

Technická univerzita v Liberci
Fakulta pedagogická

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2007

Jana Vejdová

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele

Kód oboru: 7506R029

Název bakalářské práce:

OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM

PEOPLE WITH DOWN SYNDROM

Autor:

Jana Vejdová
Zahradní 713
394 94 Černovice

Podpis autora: _____

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
58	0	17	10	13	1 + 1 CD

CD obsahuje **celé** znění bakalářské práce.

V Liberci dne: 30.4.2007

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení:

Jana Vejdová

Adresa:

Zahradní 713, 394 94 Černovice

Studijní program:

Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Kód oboru:

7506R029

Název práce:

OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Název práce v angličtině:

PEOPLE WITH DOWN SYNDROM

Vedoucí práce:

Doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

Termín odevzdání práce:

30. 04. 2007

Bakalářská práce musí splňovat požadavky pro udělení akademického titulu „bakalář“ (Bc.).

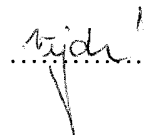

vedoucí bakalářské práce


děkan FP TUL


vedoucí katedry

Zadání převzal (student):

Datum: 28. 01. 2006

Podpis studenta: 

Cíl práce:

Ověřit, do jaké míry je relevantní tvrzení o osobách s Downovým syndromem.

Základní literatura:

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988.

KUČERA, J. *Downův syndrom*. Praha, 1981.

LANGER, S. *Mentální retardace*. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996.

ISBN 80-900254-8-X.

PEUSCHEL, S., M. *Downův syndrom pro budoucnost*. 1. vyd. Praha: Tech-Market, 1997.

ISBN 80-86114-15-5.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S. .* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do psychopedie*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-696-2.

Prohlášení

Byl(a) jsem seznámen(a) s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne:

Podpis:

Děkuji touto cestou vedoucímu bakalářské práce panu doc. PhDr. Bohumilu Stejskalovi, CSc., za pomoc a poskytnuté rady při zpracování této bakalářské práce.

Název bakalářské práce: OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Název bakalářské práce: PEOPLE WITH DOWN SYNDROM

Jméno a příjmení autora: Jana Vejdová

Akademický rok odevzdání bakalářské práce: 2006/07

Vedoucí bakalářské práce: Doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

Resumé:

Bakalářská práce se zabývala problematikou osob s Downovým syndromem. Vycházela z hypotézy, že tvrzení různých autorů jsou v této věci rozdílná. Jejím cílem bylo ověřit rozpornost odborníků v názorech na některé charakteristiky osob s Downovým syndromem. Práci tvořily dvě stěžejní oblasti. Jednalo se o část teoretickou, která pomocí zpracování a prezentace odborných zdrojů tento syndrom popisovala. Praktická část zjišťovala, pomocí studia dokumentace, rozhovoru a pozorování, pravdivost teoretických tvrzení v daném zařízení. Průzkum byl proveden v jednom ústavním zařízení u 18ti klientů s Downovým syndromem. Výsledky zkoumání ukázaly, že se opravdu některá tvrzení liší a neshodují se současným stavem v tomto zařízení. Za největší přínos práce, vzhledem k řešené problematice, bylo možné považovat zjištění, že neplatí doslovně vše publikované bez výjimky na každého jedince a na každé zařízení.

Klíčová slova: Downův syndrom, mentální retardace, cíl práce, hypotézy, použité metody, charakteristika zkoumaného vzorku, získaná data a jejich interpretace

Summary:

The bachelor work was focused on people with the Down's syndrom. It was based on hypothesis that the claims of authors are different in this topic. It was aimed to prove the difference of specialists in opinions on some Down's syndrom people characteristics. The work is divided into two fundamental parts. The theoretic part described the syndrom with the help of special sources processing and presentation. Practical part acknowledged, with the help of document study, dialogue and observation, the truth of theoretic statements in the concrete establishment. The examination of 18 clients with the Dow'n syndrom was done in an institution. The results of the examination showed some of these statements to diverge and not accord with the present state in this institution. The most important piece of knowledge of this work, in consideration of the solving problem, was the fact that all what was published cannot take for every individual and every establishment literally and without exception.

Keywords: Down's syndrom, learning disabilities, aim of work, hypotheses, used methods, examined sample characteristics, obtained data and their interpretation.

OBSAH

1 ÚVOD	10
2 TEORETICKÁ ČÁST	11
2.1 Downův syndrom	11
2.1.1 Pojem Downův syndrom	11
2.1.2 Pohled do dějin Downova syndromu	12
2.1.3 Příčiny vzniku Downova syndromu	13
2.1.4 Fyziognomie jedinců s Downovým syndromem	14
2.1.5 Přidružené zdravotní potíže	16
2.1.6 Četnost výskytu jedinců s Downovým syndromem	19
2.1.7 Prenatální diagnostika a Downův syndrom	20
2.1.8 Úroveň rozumových schopností lidí s Downovým syndromem	21
2.1.8.1 Mentální retardace	22
2.1.9 Včasná péče o osoby s Downovým syndromem	24
2.1.10 Vzdělávání jedinců s Downovým syndromem	25
2.1.11 Budoucnost jedinců s Downovým syndromem	26
3 PRAKTICKÁ ČÁST	27
3.1 Cíl praktické části	27
3.2 Stanovení předpokladů (hypotéz)	27
3.3 Použité metody	29
3.4 Charakteristika zkoumaného vzorku	29
3.5 Získaná data a jejich interpretace	30
3.5.1 Četnost jedinců s Downovým syndromem mezi mentálně retardovanými	30
3.5.2 Pohlaví osob s Downovým syndromem	30
3.5.3 Downův syndrom a příslušnost k jiné etnické skupině	32
3.5.4 Věk matky v době početí potomka s Downovým syndromem	33
3.5.5 Věk otce v době početí potomka s Downovým syndromem	35
3.5.6 Chování osob s Downovým syndromem	37
3.5.7 Stupeň mentální retardace osob s Downovým syndromem	39
3.5.8 Výskyt srdečních vad u osob s Downovým syndromem	41
3.5.9 Výskyt sluchových vad u osob s Downovým syndromem	43
3.5.10 Výskyt zrakových vad u jedinců s Downovým syndromem	44
3.5.11 Výskyt řečových vad u osob s Downovým syndromem	46

3.5.12 Výskyt nadváhy u jedinců s Downovým syndromem.....	48
3.5.13 Vztah osob s Downovým syndromem k vodě.....	51
3.5.14 Sociální zařazení osob s Downovým syndromem.....	52
3.5.15 Dosažené vzdělání rodičů klientů s Downovým syndromem.....	54
4 ZÁVĚR.....	56
5 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ.....	58

1 ÚVOD

Pracuji jako vychovatelka v diagnostickém ústavu sociální péče (dále jen DÚSP). Tuto práci vykonávám již 23 let. Dalo by se říci, že mě nemůže v praxi již téměř nic překvapit. Opak je ale pravdou. Mentálně retardovaní jedinci jsou, stejně jako jejich nepostižení vrstevníci, neopakovatelné osobnosti. Svým, často nepředvídatelným, chováním nejenom že překvapují, ale často i zavdají důvod k přemýšlení o jejich postižení. V žádném případě se nejedná o práci nudnou a jednotvárnou.

Osoby s postižením jsou běžně zařazovány do skupin podle hloubky postižení či podle své zdravotní diagnózy. Často jsou pak na veřejnosti prezentovány výrazy typu: „To je ten vozíčkář, ta mentálně postižená, ten downík“ atd. Právě posledně jmenovaná „skupina“ byla inspirací k napsání této bakalářské práce. Ještě ale na okraj ke škatulkování postižených. Pokud by si lidé prostudovali Standardy sociální péče, určitě by tato označení přestali používat. Vždyť zde je jasně uvedeno, že tato označení jsou pro tyto osoby urážející a ponižující.

O jedincích s Downovým syndromem (dále jen DS) kolují mezi lidmi různé pravdy, polopravdy a lži. Také odborná literatura se v některých tvrzeních značně liší. Když byla asi před rokem uvedena na knižní trh kniha M. Selikowitze, *Downův syndrom*, domnívala jsem se, že už se nic nového o tomto syndromu nemohu dozvědět, protože „už tu všechno jednou bylo“. Po přečtení této knihy jsem byla na rozpacích. Najednou mi tady někdo tvrdil, že to, co jsem o tomto syndromu věděla a považovala to za neměnné, může být jinak. Tento autor zde vyvrací různá tvrzení o jedincích s DS, která byla dříve publikována či dokonce některá fakta uvádí jako nepodložená (podle něho to tak být nemusí). Přečtení této knihy mě inspirovalo k napsání této bakalářské práce. Chtěla bych se proto pokusit potvrdit či vyvrátit tvrzení různých autorů (nejenom již zmíněného Selikowitze) o jedincích s DS ve srovnání s klienty našeho zařízení. Nechci být advokátkou autorů, ale chci si pouze porovnat tato tvrzení ve své praxi na klientech, které dobře znám.

Svou práci bych chtěla přispět k tomu, aby přístup výchovných pracovníků k osobám s DS v našem zařízení byl adekvátní k postižení daného jedince a k jeho zvláštnostem. Je totiž velmi důležité ty, se kterými budeme pracovat, či se kterými již pracujeme, velmi dobře znát i s jejich zvláštnostmi, abychom se na ně mohli ve své práci připravit. Jsem si vědoma, že všechna tvrzení nebudou platit na všechny sledované jedince bez výjimky.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Downův syndrom

2.1.1 Pojem Downův syndrom

Downův syndrom (dále jen DS) není nemoc v klasickém slova smyslu, je to genetická anomálie s důsledky na celý život. Lidé s DS dostali od přírody zvláštní nadílku: každá buňka jejich těla obsahuje jeden chromozóm navíc – tj. místo obvyklých 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech, jich mají 47 (22 párů a jednu trojici).

(<http://volny.cz/downsyndrom/downuvSyndrom.html>)

Downův syndrom je kongenitální, tedy vrozená vada. Je to něco, s čím se dítě rodí, co je v něm přítomno nejčastěji již od okamžiku početí. DS je způsoben přítomností jednoho nadbytečného chromozómu č. 21. Chromozómy jsou molekuly deoxyribonukleové kyseliny (DNA) a jsou přítomny v každé buňce lidského těla. Nesou záznam o všech vlastnostech a charakteristikách, které jsme zdědili. Tento záznam je zapsán ve formě kódované zprávy-genů právě ve struktuře DNA. 1 chromozóm je 1 molekula DNA.

(<http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>)

Downův syndrom, označovaný také jako Downova nemoc (morbus Down), je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením. Termín Downův syndrom nebo také trizomie či trizomie 21 se nyní používá místo dříve používaného pojmenování „mongolismus“, které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s DS a jež je zavádějící a může působit pejorativně. (Švarcová, 2006, s.140)

2.1.2 Pohled do dějin Downova syndromu

Jak uvádí Peuschel (1997,s.25-28) můžeme předpokládat, že v průběhu dějin přírody i lidských dějin docházelo neustále ke genetickým změnám , a tak tedy existovaly i změny chromozomální. Nabízí se proto závěr, že mnoho genetických chorob, mezi něž Downův syndrom patří, se vyskytuje již po celá staletí , či dokonce tisíciletí.

Přes historické domněnky nebyla do devatenáctého století zveřejněna žádná, věrohodnými dokumenty podložená, zpráva o osobách s Downovým syndromem. Existuje pro to několik důvodů: Za prvé tehdy vycházel jen velmi omezený počet lékařských odborných časopisů, za druhé jen málo vědců se zajímalo o děti s genetickými problémy, za třetí tehdy převládaly jiné choroby jako infekce a podvýživa, takže zájem o odchylky a dědičné poruchy byl velmi malý, a za čtvrté až do poloviny 19.století přežila jen polovina matek své 35.narozeniny(je dokázáno, že u starších matek se Downův syndrom vyskytuje častěji). A konečně mnoho dětí, které přišly na svět s Downovým syndromem, zemřelo s největší pravděpodobností již v útlém kojeneckém věku.

První popis dítěte, které zřejmě skutečně mělo Downův syndrom, pochází z r.1838 od Jeana Esquiroy. Krátce poté, v r.1846, popsal Edouard Séguin pacienta, jehož vzhled odpovídá Downově syndromu. Nazval tento stav “strupovitou idiocií”.

V r.1866 psal Duncan o dívce „s malou kulatou hlavou, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým z úst vystrčeným jazykem, která ovládala jen malé množství slov“.Ve stejném roce zveřejnil svou práci John Langdon Down, v níž popsal typické znaky syndromu, který dnes nese jeho jméno.

Down se zasloužil o popsání některých „klasických zvláštností“ tohoto syndromu. Odlišil tím tyto děti od ostatních mentálně postižených dětí, speciálně od dětí s kreténismem (vrozená vada, nebo nedostatečná funkce štítné žlázy). Jeho zvláštní zásluhou bylo zejména to, že jasně rozpoznal tělesné znaky a popsal je jako ohraničený jednotný celek (syndrom). Podle Darwinovy evoluční teorie Down věřil, že stav, který dnes označujeme jako Downův syndrom, představuje zpětnou přeměnu v primitivnější rasový typ. Z důvodu lehké asijského vzezření razil pojem „mongolismus“ a sám tento stav nevýstižně pojmenoval „mongolská idiocie“.

R.1896 popsal Smith u jedné osoby s Downovým syndromem malíček zakřivený směrem dovnitř.

Začátkem tohoto století bylo zveřejněno mnoho lékařských zpráv, v nichž byly popisovány další zvláštnosti zaznamenané u lidí s tímto syndromem a v nichž se diskutovalo o možných příčinách. Teprve v pol.50. let umožnily metodické pokroky dosažené při zkoumání chromozomů přesnější studie a vedly v r. 1959 ve Francii k objevům Lejeuna, že u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje navíc 1 chromozom č.21.

2.1.3 Příčiny vzniku Downova syndromu

V každé pohlavní buňce (vajíčko a spermie) se nachází 23 chromozomů, po oplodnění má vzniklá buňka 46 chromozomů. Při dalším normálním dělení této buňky vznikají buňky, které obsahují vždy 46 chromozomů. Má-li 1 pohlavní buňka chromozom 21 navíc, to je celkový počet 24 chromozomů, obsahuje oplodněné vajíčko 47 chromozomů. Další buňky, které z něj vznikají, mají opět 47 chromozomů, dítě bude mít Downův syndrom. Během vzniku pohlavní buňky zůstávají chromozomy č.21 společně v jedné buňce („nondisjunkce“), jedna takto vzniklá buňka má o 1 chromozom méně, tato buňka však nepřežívá, druhá vzniklá buňka má o 1 chromozom více.(Peuschel, 1997)

V průběhu bádání vznikaly hypotézy, že příčinou trizomie 21. chromozomu jsou různé vlivy životního prostředí, bylo spekulováno i o takových příčinách, jako je alkoholismus, TBC, syfilis nebo návrat k primitivnímu lidskému druhu. Všechny tyto dohady se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné. Výskyt DS je v každé populaci přibližně stejný. Současné vědecké poznatky ukazují, že na jeho vznik nemá žádný vliv ani příslušnost rodičů k určitému etniku, ani jejich sociální postavení nebo místo bydliště. Vznik tohoto onemocnění není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě její stravy, přísunu vitaminů, ani na způsobu života v těhotenství. Ani alkohol, nikotin a drogy, které mohou způsobit různá jiná závažná poškození plodu, vznik Downova syndromu neovlivňují. Určitá souvislost byla prokázána pouze u faktoru věku rodičů. Bylo vyzkoumáno, že matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s DS ohroženi více než rodiče mladší. V literatuře se uvádí (Matulay, 1986), že vyšší riziko se udává i u matek ve věku 15-19 let. Evidentní skutečnost, že většina dětí s DS se nyní rodí matkám ve věku mezi 24-30lety, je vysvětlitelná tím, že v této věkové skupině se všeobecně rodí nejvíce dětí a že matky nad 35 let se v průběhu těhotenství většinou podrobují genetickému vyšetření, čímž se počet dětí s Downovým syndromem narozených starším matkám snižuje. I když je teoreticky zdůvodněno, že

vystavení rentgenovým paprskům, podávání různých léků, imunologické nebo hormonální problémy, spermatocidní sloučeniny a specifická virová onemocnění mohou vést k chromozomálním abnormalitám, zatím neexistuje jasný přímý důkaz, že kterákoli z těchto možností je pravou příčinou tohoto syndromu. (Švarcová, 2006)

Rodiče se obvykle ptají, proč je tolik rozhodující věk matky a nikoli otce. Když se narodí dívka, všechna vajíčka, která vaječníky během jejího života vyprodukují, jsou již v nezralé podobě hotová. Jejich další vývoj je pak potlačen až do doby, kdy nastane konkrétní cyklus, při němž se vajíčko uvolní. To znamená, že vajíčka zůstávají v nezralém stadiu po dobu 20 až 40 let. Není proto překvapivé, že se v tak dlouhotrvajícím procesu vyskytují poruchy. Čím je žena starší, tím je proces delší, a proto je i pravděpodobnost poruchy vyšší. Oproti tomu tvorba spermií začíná teprve v pubertě, kdy je zahájen desetitýdenní cyklus tvorby spermií. Spermie nezůstávají v nezměněné podobě dlouho, proto k poruše, která má za následek trizonii 21. chromozomu, nejsou tolik náchylné. (Selikowitz, 2005)

2.1.4 Fyziognomie jedinců s Downovým syndromem

Obdobně jako u všech ostatních dětí jsou fyzické rysy dětí s DS ovlivněny jejich genetickou výbavou. Dítě, které zdědilo geny od matky i od otce, se bude do jisté míry podobat svým rodičům stavbou těla, barvou vlasů, očí a některými dalšími rysy. Vzhledem ke specifické genetické výbavě předurčené ztrojením 21. chromozomu mají však děti s DS některé rysy, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i od ostatních lidí. Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou důležité zejména pro lékařskou diagnostiku, nikoli k neetickému odlišování lidí s Downovým syndromem od ostatní populace. (Švarcová, 2006)

Ačkoli se některé z fyzických rysů objevují velice často a jsou považovány pro tento syndrom za typické, je nutné zdůraznit, že se většinou jedná o vedlejší znaky, které všeobecně nemusí narušovat projevy dítěte a nečiní ho nepříteľlivým. Fyzické rysy dítěte s DS jsou důležité pro lékařskou diagnostiku, ale přesto je dítě s tímto syndromem více podobné průměrnému dítěti než se od něj odlišuje. (Peuschel, 1997)

- Hlava

Hlava dítěte s Downovým syndromem je ve srovnání s ostatními dětmi menší, její zadní část je zpravidla plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. Obličej malých dětí má vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu poněkud ploché rysy. Dlouho se tradoval předsudek, že děti s Downovým syndromem mají šikmé oči. Ve skutečnosti mají oči dětí s DS normální tvar. Pouze jejich oční víčka jsou poněkud úzká a šikmá a ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa (bilaterální epikantus), což dává jejich očím charakteristický tvar. Uši bývají u některých dětí s Downovým syndromem o něco menší. Ústa těchto dětí jsou poměrně malá. Některé děti mají ústa stále otevřená a jazyk může poněkud vyčnívat mezi rty. Jazyk je totiž pro ústní dutinu relativně velký a při svalové hypotonii, která postihuje i svalstvo úst a žvýkáci svaly, se snadno dostává z pootevřených úst ven. Patro v ústech je zpravidla nižší a čelisti jsou malé, což může vést k chybnému postavení některých zubů. Růst zubů bývá opožděn, ale jejich kazivost je relativně nízká. Krk bývá poněkud širší a mohutnější.

- Končetiny

Končetiny dětí s DS mají obvykle normální tvar, ruce a chodidla bývají malé a silné. Asi u poloviny dětí je pozorována pouze jedna rýha přes dlaně. Otisky prstů bývají oproti jiným dětem také odlišné a v minulosti se jich užívalo jako jedné z metod zjišťování Downova syndromu. Hodně dětí má v důsledku nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy, u některých je potřebná korekce pomocí vhodné obuvi. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají děti volné klouby, což zpravidla nezpůsobuje větší problémy. Mnoho dětí s DS má slabý svalový tonus, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci, což se často zlepšuje v průběhu jejich vývoje.

- Tělesná výška

Děti s DS většinou rostou pomaleji než jejich vrstevníci. Jejich růst závisí i na genetických a etnických faktorech, na výživě, hormonech a na jiných zdravotních podmínkách a určitých vlivech životního prostředí. V průměru dorůstají muži s Downovým syndromem výšky 147-162 cm a ženy asi 135-155 cm. Tělesná váha závisí na způsobu jejich výživy.

(Švarcová, 2006)

- Plet'

Plet' bývá světlá a v dětství je skvrnitá. Během chladného období je kůže suchá, ruce a tváře snadno popraskají. Starší děti a dospělé osoby s DS mívají kůži na omak hrubou.

(Peuschel, 1997)

2.1.5 Přidružené zdravotní potíže

Děti s DS nemívají jiné zdravotní potíže než ostatní děti. Některé se těší velmi dobrému zdraví. Některé zdravotní potíže se ovšem u dětí s Downovým syndromem vyskytují častěji. Proto je potřeba aby u těchto dětí byla preventivně prováděna některá vyšetření, která nejsou u ostatních dětí úplně běžná. Je tomu tak proto, aby bylo možno zasáhnout v případě, že se určité potíže vyskytnou, a problém co nejdříve odhalit a odstranit. (<http://www.trisomie 21.cz/inforodice.html>)

- Srdeční vady

Okolo 30-45 % dětí s Downovým syndromem se narodí se srdeční vadou. Některé srdeční vady jsou zcela malé a časem se samy upraví, některé jsou těžší a vyžadují péči kardiologa nebo i kardiochirurga. (<http://www.trisomie 21.cz/inforodice.html>)

Je důležité, aby byly srdeční vady rozpoznány již v raném kojeneckém věku, neboť u některých dětí dochází relativně rychle k selhání srdce anebo ke zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu, čímž je dále negativně ovlivňován vývoj dítěte. Z tohoto důvodu by měl být u každého novorozence zhotoven elektrokardiogram a rentgenový snímek hrudního koše.

(Peuschel, 1997)

- Vrozené anomálie trávicích orgánů

U kojenců s DS se vyskytují různé vrozené změny žaludku a střev. Týkají se, dle odhadů, přibližně 12% dětí. Patří sem uzavření jícnu, často se spojením mezi hltanem a hrtanem, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, absence nervů ve střevní stěně, nevytvořený řitní otvor a další. Většina z těchto vrozených anomálií musí být okamžitě chirurgicky odstraněna, aby bylo možné přijímat střevem výživné látky a tekutiny.

(Peuschel, 1997)

- Zraková postižení

Téměř 70 % dětí s Downovým syndromem má nějaké postižení zraku (dalekozrakost nebo krátkozrakost, tupozrakost, šilhání, kataraktu, ucpané slzné kanálky). Všechny tyto potíže se dají nějakým způsobem léčit nebo upravit, pokud jsou zachyceny včas.

(<http://www.trisomie 21.cz/inforodice.html>)

Uvádí se, že 50 % dětí s DS bývá krátkozrakých a dalších 20 % dalekozrakých. Některým kojencům chybí slzné kanálky. Mnoho dětí šilhá (strabismus), má zanícená oční víčka (blepharitis) a někdy se objeví i oční třas (nystagmus). Asi 3 % kojenců s DS mají šedá zákal. Protože zakalení oční čočky zabraňuje dopadu světla na sítnici, je včasná diagnóza velmi důležitá. Není-li šedý zákal operován brzy po narození, může dojít k oslepnutí dítěte. Mnozí lidé s DS jsou v dospělém věku postiženi zakalením čočky. Zkřivení rohovky se vyskytuje u 2 až 7% osob. (Peuschel, 1997)

- Sluchová postižení

Asi u 60 % dětí s Downovým syndromem dojde ke zhoršení sluchu. Rozvoj řeči přitom závisí právě na schopnosti dobře slyšet. Onemocnění sluchu se může léčit a pokud je včas rozpoznáno, dítě může slyšet zcela normálně. (Švarcová, 2006)

Mnohé děti s DS (60-80%) jsou lehce až středně těžce sluchově postižené. Jako příčiny mohou přicházet v úvahu tyto skutečnosti: příliš mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek, které dál přenášejí zvukové vlny z bubínku do vnitřního ucha. Někdy bývá narušeno odtékání tekutiny ze středního ucha do nosohltanu kvůli přepážce, zánětu horních cest dýchacích, zvětšeným polypům nebo chybné funkci Eustachovy trubice (spojení mezi středním uchem a nosohltanem). (Peuschel, 1997)

- Chybná funkce štítné žlázy

U lidí s Downovým syndromem bývá někdy narušena činnost žláz s vnitřní sekrecí. Zvláště to platí pro hormony štítné žlázy. Nefunguje-li štítná žláza tak, jak by měla, může produkovat snížené nebo zvýšené množství svých hormonů. Tento fakt dnes nepředstavuje neřešitelný problém, protože dovedeme onemocnění štítné žlázy léčit. Abychom je však mohli léčit správně, musí se včas léčit. Proto jsou nutné pravidelné kontroly funkce štítné žlázy, alespoň jednou za rok. (<http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>)

Nedostatečná funkce bývá mnohem častější, vyskytuje se přibližně u 20 % lidí majících DS, zvláště ve vyšším věku. Štítná žláza plní důležité úkoly. Chybné hormonální hladiny ovlivňují vývin intelektu u malých dětí. Není-li chybná funkce štítné žlázy rozpoznána včas, může být narušen vývoj mozku. Hormonální léčba je nutná tehdy, jestliže je u dítěte s DS zjištěna hypothyreosa. Optimální funkce štítné žlázy je totiž důležitá pro pokroky v procesu učení. (Peuschel, 1997)

- Epilepsie

U dětí s DS existují různé formy epilepsie. Některé studie tvrdí, že je jimi postiženo až 8 % lidí s DS. Jedna ze zvláštních forem, BNS-křeče (Westův syndrom), bývá pozorována mezi 5. a 10. měsícem života. Jiné formy epilepsie (Grand mal či komplexně-parciální záchvaty) se objevují u některých dětí i mladistvých. U starších lidí s DS se mohou záchvaty vyvinout v souvislosti s Alzheimerovou chorobou. Obecně je proto důležité rozpoznat specifické formy záchvatů a včas zahájit léčbu správnými medikamenty. (Peuschel, 1997)

- Coeliakie

Jde o onemocnění, při kterém lidské střevo nesnáší lepek, který je přítomen ve většině moučných výrobků. Protože se toto onemocnění vyskytuje u dětí s DS častěji, doporučuje se vyšetření protilátek proti lepku ve věku dvou let.

- Infekce dýchacích cest

Kojenci a batolata s Downovým syndromem mají sklon k častějšímu výskytu infekcí dýchacích cest. Díky lepší zdravotní péči však dnes nepředstavují tak vážný problém jako kdysi. Děti s Downovým syndromem jsou očkovány podle stejného schématu, jako všechny ostatní děti. Doporučuje se, aby byly ve věku okolo dvou let navíc naočkovány proti infekci pneumokokem (*Pneumococcus pneumoniae*).

- Atlanto-axiální instabilita

Děti s Downovým syndromem mívají slabší svaly a volnější vazy. Vede to k větší ohebnosti kloubů, což nemusí způsobovat větší potíže. Přibližně 20 % dětí s Downovým syndromem však může mít problémy se stabilitou páteře. Zvláště u krční páteře to může být nebezpečné. Proto se doporučuje provádět od 3 let neurologické a rentgenové vyšetření se zaměřením na tuto problematiku.

Hypotonie - snížené svalové napětí je velmi časté u dětí s DS a je různého stupně - od mírné hypotonie po závažnou. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem, ale výraznou úpravu symptomů sníženého svalového napětí je možné dosáhnout pomocí rehabilitačních programů, zaměřených na motorický vývoj dítěte a poskytovaných od 4.-6. týdne života dítěte.

- Tělesná teplota

Na počátku života ne vždy zcela dokonale pracují mechanismy, které regulují tělesnou teplotu. (<http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>)

- Alzheimerova nemoc

Porucha objevující se u dospělých osob související se stárnutím. Přestože na mozcích lidí s DS starších čtyřiceti let lze najít změny, které jsou vidány u pacientů trpících Alzheimerovou chorobou, není možné s určitostí kategoricky tvrdit, že se tato nemoc objeví u všech dospělých s Downovým syndromem. Některé odhady ale uvádějí, že je nutné počítat s ranou formou této nemoci asi u 15 až 25 % starších lidí s DS. (Peuschel, 1997)

U lidí s DS se mohou vyskytovat nesčetné lékařské problémy častěji než u lidí, kteří se narodili bez chromozomální poruchy. Mnohé děti s DS nemají žádnou z těchto potíží a jsou často zcela zdraví. Přesto jsou důležitá pravidelná vyšetření lékařem i různé diagnostické testy (test sluchu a zraku, zkouška funkce štítné žlázy, rentgenové snímky atd.), aby bylo možno co nejdříve rozpoznat zdravotní problémy a okamžitě je začít léčit. Je-li zdraví upevňováno ve všech aspektech i optimální lékařskou péčí, zlepšuje se kvalita života lidí s DS, pozoruhodně se rozšíří i jejich schopnost vykonávat různé činnosti. (Peuschel, 1997)

2.1.6 Četnost výskytu jedinců s Downovým syndromem

Podle nejnovějších údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s DS - tj. na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s DS .

V České republice se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s Downovým syndromem, což představuje 1 dítě s DS na 1500 živě narozených dětí. Avšak přes značné úspěchy prenatální diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. V ČR se např. v roce 1995 narodilo 66 dětí s DS a ve 46 případech bylo na základě prenatálně diagnostikované anomálie Downův syndrom těhotenství ukončeno.

(<http://volny.cz/downsyndrom/downuvSyndrom.html>)

Podle zahraničních výzkumů je incidence DS poměrně vysoká při početí - předpokládá se výskyt až na úrovni 5 promile, při spontánních potratech do třetího měsíce je výskyt až 12 promile a při porodu jen něco přes 1,3 promile.

V minulosti umíralo mnoho dětí s touto chorobou do jednoho roku a okolo 25 % do deseti let. V současnosti díky zdravotní péči toto procento výrazně kleslo a někteří lidé s tímto syndromem se dožívají i věku okolo šedesáti let. (Švarcová, 2006)

V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením. (Švarcová, 2006)

Jak udává Selikowitz (2005) rodí se o něco více chlapců s DS než dívek, ale rozdíl je nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám. Podle tohoto autora se tento syndrom vyskytuje rovnoměrně ve všech etnických skupinách.

2.1.7 Prenatální diagnostika a Downův syndrom

Indikace prenatální diagnózy

Protože různé techniky prenatální diagnózy s sebou nesou i určité riziko pro matku a dítě, je třeba stanovit určitá kritéria, než budou tyto metody použity. Následující znaky jsou v současné době považovány za ukazatele zvýšeného rizika výskytu DS u dětí:

- Matka ve věku 35 let nebo starší
- Otec ve věku 45 až 50 let nebo starší
- Sourozenec s DS nebo s jinou chromozomální odchylkou
- Balancovaná translokace chromozomů u jednoho z rodičů
- Rodiče s nějakou chromozomální poruchou

Dalšími kritérii doporučujícími prenatální diagnózu jsou sourozenec s určitou vadou nebo diagnózou rozštěp páteře, případně rodiče, kteří jsou nositeli určité genetické poruchy. Tyto a další indikace nemají pro Downův syndrom bezprostřední význam.

(Peuschel, 1997)

Těhotné ženy podstupují v průběhu těhotenství četná vyšetření, která mají za cíl předcházet komplikacím těhotenství a porodu. V posledních letech byla tato vyšetření doplněna o testy, které mohou odhalit vrozené vady plodu a poskytnout tak rodině možnost zvážit, zda si přejí postižený plod donosit, nebo těhotenství ukončit (zpravidla do 24. týdne).

Pro vyhledávání (screening) plodu s vrozenými vadami, speciálně s Downovým syndromem, se používá:

- kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky - tzv. triple test:
- stanovení alfafetoproteinu (AFP)
- stanovení choriového gonadotropinu (HCG) - totálního, nebo jeho dvou podjednotek
- určení volného estriolu (E3)
- ultrazvukové vyšetření, “nuchal translucency” (v druhém trimestru).

Uvedené markery se vyhodnocují v souvislosti s věkem matky, který je z hlediska výskytu DS zvlášť významný.

Tyto testy (neinvazivní prenatalní diagnostika) by se měli provádět mezi 14. - 16.(15. - 22.) týdnem těhotenství a pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové vady se udává mezi 54-65 %. Vzhledem na tuto pravděpodobnost, proto pozitivita biochemických testů ještě nemusí znamenat onemocnění plodu, ale upozorňuje na toto riziko.

Genetik pak může doporučit odběr plodové vody (invazivní prenatalní diagnostika) - amniocentézu - z které se vyšetřením chromozomů s vysokou pravděpodobností (99,5 %) určí genetické postižení plodu - např. trisomie. Amniocentéza by se měla provést mezi 15. a 18. týdnem gravidity.

(http://www.down_syndrom\stranky\Klub rodičů a přátel dětí s downovým syndromem1.htm)

2.1.8 Úroveň rozumových schopností lidí s Downovým syndromem

Bylo prokázáno, že u všech jedinců s tímto syndromem se vyskytuje mentální retardace, která je však u jednotlivých osob různě hluboká a má rozmanitá specifika. U některých jedinců byl naměřen intelekt nepříliš vzdálený od normy, u malého množství z nich se pohybuje v pásmu těžké a hluboké mentální retardace. Některé zahraniční výzkumy zjistily, že u značného počtu dětí s Downovým syndromem úroveň hodnot IQ poněkud klesá od raného věku asi do věku osmi let. Tento poznatek byl potvrzen několika na sobě nezávislými výzkumy. (Gibson, 1978; Ludlow, Allen, 1979; Carr, 1975).

Z našich badatelů na tuto skutečnost upozornil ve své pozoruhodné práci J. Kučera (1981), který uvedl, že longitudinální studie shodně dokazují, že vývojový kvocient (měřený zpravidla podle Gesella) a inteligenční kvocient (měřený obvykle podle testu Termana a Merrillové) mají s přibývajícím věkem spíše klesající tendenci. Zároveň však upozorňuje, že je

třeba brát v úvahu, že testové techniky kladou u dětí mladšího věku důraz na vývoj motoriky a smyslových reakcí, zatímco u dětí předškolního a mladšího školního věku postupně stále více na řeč, pojmové myšlení, paměť apod. Znamená to, že tradiční testy dětem s Downovým syndromem ve věku kojence a batolete spíše vyhovují, v pozdějším věku však již více zachycují jejich specifické nedostatky.

Průměrná hodnota IQ, na níž se shoduje více autorů, odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace. Uvádí se, že u chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek a žen. Hypotézy o vlivu IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dětí s Downovým syndromem se zatím nepotvrdily, ani se je však dosud nepodařilo vyvrátit. (Švarcová, 2006)

2.1.8.1 Mentální retardace

Mentální retardace se chápe ve významu oligofrenie jako celková nevyvinutost osobnosti s výrazným postižením intelektové oblasti. Pojem mentální retardace znamená v překladu opožděnost rozumového vývoje a byl přejat z mezinárodní lékařské nomenklatury podle návrhu Světové zdravotnické organizace v r.1959. (Langer,1996)

Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná. Příčinou mentální retardace je organické poškození mozku, které vzniká v důsledku strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku. (Švarcová, 2006)

KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE PODLE HLOUBKY POSTIŽENÍ

Od roku 1992 vstoupila v platnost nová verze Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě.

Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií:

- **F 70 Lehká mentální retardace, IQ 50 -69**

- Neuropsychický vývoj částečně omezen, případně opožděn
- Poruchy jemné motoriky a pohybové koordinace
- Afektivní labilita, popudlivost, impulsivnost, pasivita, úzkost, zvýšená sugestibilita
- Opožděný vývoj řeči, obsahová chudost, časté poruchy formální stránky řeči, ale schopnost užívat řeč účelně v každodenním životě
- Častý výskyt specifických problémů se čtením a psaním
- Dosažení úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v praktických dovednostech, vývoj je ale proti normě pomalejší

Tato diagnóza zahrnuje: slabomyslnost

lehkou mentální subnormalitu

lehkou oligofrenii (dříve označovanou jako debilitu)

- **F71 Středně těžká mentální retardace, IQ 35 – 49**

- Neuropsychický vývoj omezen, výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči, řeč i myšlení dospěje úrovně konkretizační
- Opoždění a omezení schopnosti sebeobsluhy a zručnosti
- Pohybová neobratnost, nápadná nekoordinovanost pohybů
- Porušení afektivní sféry, značná afektivní labilita, zkratové jednání
- Omezení psychických procesů, slabá schopnost kombinace a usuzování

Tato diagnóza zahrnuje: středně těžkou mentální subnormalitu

středně těžkou oligofrenii (dříve označovanou jako imbecilitu)

- **F 72 Těžká mentální retardace, IQ 20 – 34**

- Značný stupeň poruchy motoriky, značná pohybová neobratnost
- Neuropsychický vývoj značně omezen
- Značné omezení psychických procesů, nápadnosti v koncentraci pozornosti
- Časté somatické vady
- Minimální rozvoj komunikativních dovedností a řeči, izolovaná slova, značné poruchy formální stránky řeči
- Nestálost nálad, impulsivita, značné porušení afektivní sféry

Tato diagnóza zahrnuje: těžkou mentální subnormalitu

těžkou oligofrenii

- **F73 Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20**

- Komunikace nonverbální, neartikulované výkřiky, grimasování
- Imobilita nebo výrazné omezení v pohybu, automatické pohyby
- Nepatrná či žádná schopnost pečovat o své základní potřeby, inkontinence
- Totální porušení afektivní sféry, časté je i sebepoškozování
- Celkové omezení neuropsychického vývoje, minimální kapacita v oblasti senzomotorické, časté somatické vady s neurologickými příznaky
- Úplná závislost na pomoci druhé osoby a nutný stálý dohled

Tato diagnóza zahrnuje: hlubokou mentální subnormalitu

hlubokou oligofrenii (dříve označovanou jako idiocii)

- **F 78 Jiná mentální retardace**

Kategorie se používá tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je nemožné či zvláště nesnadné pro přidružené senzorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkým i poruchami chování, osob s autismem nebo těžce tělesně postižených osob

- **F 79 Nespecifikovaná mentální retardace**

Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií.

Tato kategorie zahrnuje: mentální retardaci NS

mentální subnormalitu NS

oligofrenii NS

(Švarcová, 2006)

2.1.9 Včasná péče o osoby s Downovým syndromem

Nejzávažnějším z posledních výsledků výzkumů týkajících se problematiky dětí s Downovým syndromem je rozpracování programů včasné péče, které se již využívají ve všech rozvinutých zemích. V našich podmínkách největší díl záslužné práce v oblasti realizace těchto programů vykonávají Speciálně-pedagogická centra, která mají ve své péči

některé děti s Downovým syndromem již od věku šesti týdnů. Kromě individuální a skupinové péče poskytované dětem na úrovni aktuálních vědeckých poznatků a získaných zkušeností plní významnou roli i v pomoci rodičům v adaptaci na skutečnost trvalého postižení jejich dítěte.

Včasnou péčí je možno podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení. V posledních letech došli pedagogové a psychologové k poznání, že při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte má rozhodující význam spíše kvalita než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů.

Učení je nepřetržitý proces, který začíná již narozením dítěte. U dětí, u nichž je vlivem zpomaleného vývoje snížena i zvědavost a potřeba poznávat, je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat. Nikdo z rodičů však není připraven na to, že bude vychovávat dítě s Downovým syndromem, a mnozí rodiče si v této situaci nevědí rady. Odborná pomoc je proto zaměřována nejen na děti, ale i na jejich rodiče, sourozence a další členy jejich rodin tak, aby pro dítě s DS bylo vytvořeno akceptující přátelské prostředí, v němž bude jeho vývoj probíhat co nejlépe. (<http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>)

Selikowitz (2005) udává, že děti s DS, jimž se včasné péče dostalo, si vedou lépe a mají při nástupu do školy v inteligenčních testech průměrně o 20% lepší výsledky.

2.1.10 Vzdělávání jedinců s Downovým syndromem

V současné době již nikdo nepochybuje o tom, že děti s Downovým syndromem mají právo na vzdělávání stejně jako jejich nepostižení vrstevníci. (Švarcová, 2006). Určitě by již nemělo platit tvrzení, jenž udává Kučera (1981): „Jsou velmi velké potíže se školní docházkou trisomiků. Sociální zařazení trisomika – adolescenta představuje další problém.“

V předškolním věku by tyto děti měly mít možnost navštěvovat mateřské školy, ať už speciální, určené pro děti s různými druhy postižení, nebo běžné mateřské školy v místě svého bydliště. Ve věku povinné školní docházky by měly všechny chodit do školy. Podle závažnosti svého mentálního postižení mají děti s DS možnost vzdělávání v základních školách praktických, základních školách speciálních nebo mohou být integrovány do běžných základních škol v místě svého bydliště.

V případě závažnějšího mentálního postižení mohou započít svoji školní docházku v přípravném stupni Základní školy speciální, který je zpravidla tříletý a poskytuje dětem, jež

ještě nejsou dostatečně zralé k tomu, aby se mohly systematicky vzdělávat, odbornou přípravu na vzdělávání. Děti s těžkým a hlubokým postižením se perspektivně mohou vzdělávat v rehabilitačních třídách Základní školy speciální.

Po ukončení povinné školní docházky mají děti s Downovým syndromem možnost pokračovat ve svém vzdělávání ve středních odborných učilištích, v odborných učilištích a v praktických školách, kde získají vědomosti a dovednosti potřebné ke svému praktickému uplatnění. Pro dospělé lidi s DS a dalšími druhy mentálního postižení jsou v rámci celoživotního vzdělávání zřizovány večerní školy, kde si mohou upevňovat a prohlubovat získané vědomosti a dovednosti a navazovat zajímavé sociální kontakty. (Švarcová, 2006)

2.1.11 Budoucnost jedinců s Downovým syndromem

Otázka pracovního uplatnění lidí s Downovým syndromem již přesahuje kompetence resortu školství. Přesto mají pedagogové, kteří věnovali mnoho úsilí vzdělávání těchto dětí, zájem na tom, aby se jejich absolventi dobře uplatnili ve společnosti a v životě a někteří z nich se podílejí i na zřizování chráněných pracovišť a dalších pracovních příležitostí. Těchto příležitostí je však stále nedostatek a v této oblasti má péče společnosti o lidi, kteří nejsou schopni být zaměstnáváni na otevřeném trhu práce, ještě značné rezervy. (Švarcová, 2006)

Díky zlepšující se zdravotní péči se stále zvyšuje průměrný věk i u lidí s postižením. Také lidé s Downovým syndromem se dnes mohou dožít vysokého stáří. Selikowitz (2005) udává, že mnozí z nich dnes žijí do padesáti, šedesáti let. Nabízí se několik možností, jak na tuto skutečnost reagovat. Není jich mnoho, ale existují:

- Rodinná péče : O jedince postiženého Downovým syndromem pečují jeho příbuzní (např. jeho zdraví sourozenci)
- Chráněná bydlení
- Stacionáře
- Asistenční služby
- Chráněné dílny(práce v nejrůznějších rukodělných dílnách, na zahradě apod.)
- Centra pracovní terapie
- Domovy důchodců: kam mohou nastoupit i lidé, kteří mají jiný, než starobní důchod
- Ústavy sociální péče (státní, soukromé), ...

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíl praktické části

Hlavním cílem této práce je získat objektivní pohled na osoby s DS a ověřit, do jaké míry jsou relevantní tvrzení o těchto osobách uváděná v literatuře ve srovnání s klienty daného zařízení. Domníváme se, že tvrzení autorů jsou v téže věci rozdílná a proto budeme řešit, v daném zařízení, rozpornost odborníků v jejich názorech na některé charakteristiky osob s DS.

Pokusíme se tedy zjistit vše dostupné a poznat co možná nejblíže osoby s DS v daném zařízení. Jsme si dobře vědomi, že nelze přesně kategorizovat tyto jedince a že ne vždy platí doslovně to, co si přečteme v literatuře. Víme, že tato práce nebude zcela objektivní a to z důvodu malého vzorku jedinců s DS. Přesto se domníváme, že nám velmi pomůže v pohledu na tyto jedince a hlavně, o čemž jsme přesvědčeni, všem našim výchovným pracovníkům usnadní práci s těmito klienty. Doufáme, že pak budeme více rozumět tomuto syndromu a hlavně jejich „nositelům“.

3.2 Stanovení předpokladů (hypotéz)

Hlavní hypotéza (HH): Tvrzení k jednotlivým charakteristikám osob s DS se v mnohém rozcházejí.

VEDLEJŠÍ HYPOTÉZY:

- **HV 1. Lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením.** (Švarcová, 2006)
- **HV 2. Rodí se více chlapců s DS než dívek.** (Selikowitz, 2005)
- **HV 3. DS se vyskytuje ve všech etnických skupinách.** (Selikowitz, 2005)

- **HV 4. Matky starší 35 let jsou narozením dítěte s DS ohroženy více než matky mladší.** (Švarcová, 2006)
- **HV 5. Otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s DS ohroženi více než otcové mladší.** (Švarcová, 2006)
- **HV 6. Jedinci s DS jsou obvykle emocionálně dobře ladění, klidní, neagresivní, milí, přátelští.** (Švingalová, 2006)
- **HV 7. Průměrná hodnota IQ odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace.** (Švarcová, 2006)
- **HV 8. Asi 40% dětí s DS má srdeční vady.** (Peueschel, 1997)
- **HV 9. Mnohé děti s DS jsou lehce až středně sluchově postižené.** (Švarcová, 2006)
- **HV 10. Téměř 70% dětí s DS má nějaké postižení zraku.**
(<http://trizomie21.cz/inforodice.html>)
- **HV 11. Dítě s DS zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda.** (Švarcová, 2006)
- **HV 12. Tělesná váha závisí na způsobu jejich výživy.** (Švarcová, 2006)
- **HV 13. Pohyb ve vodě přináší i méně obratným dětem s DS požitky, neboť jim nabízí svobodu, které nemohou na suchu dosáhnout.** (Peueschel, 1997)
- **HV 14. Jsou velmi velké potíže se školní docházkou trisomiků. Sociální zařazení trisomika – adolescenta představuje další problém.** (Kučera, 1981)
- **HV 15. Hypotézy o vlivu IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dětí s DS se zatím nepotvrdily, ani se je však dosud nepodařilo vyvrátit.** (Švarcová, 2006)

3.3 Použité metody

- **Anamnéza a studium spisové dokumentace**

V práci byla použita anamnéza osobní a rodinná. Zajímala nás především tzv. tvrdá data, a to zejména data narození klientů a jejich rodičů, dosažené vzdělání rodičů, míry a váhy klientů, lékařské diagnózy apod.

Anamnestické údaje byly zjišťovány zejména studiem spisové dokumentace. Každý klient našeho zařízení má svou složku, kterou „spravuje“ jeho klíčový pracovník. Zde jsou uloženy již zmíněné anamnézy, ale i závěry odborných vyšetření atd.

- **Rozhovor**

K ověřování pravdivosti některých tvrzení byla použita tato metoda jak u samotných klientů, tak i u odpovědných pracovníků.

- **Pozorování**

Předmětem pozorování byly osoby s DS. Tito jedinci byli pozorováni ve svém chování k ostatním klientům, zaměstnancům i k sobě samým při různých činnostech a příležitostech.

3.4 Charakteristika zkoumaného vzorku

V našem zařízení je celkem 18 klientů s DS. Z tohoto počtu je 11 děvčat/žen a 8 chlapců/mužů. Věk těchto klientů je velmi různorodý. Nejmladšímu chlapci je 6 let a nejstarší klientce 30 let. Jde o velmi rozmanitou skupinu osob, která se liší v mnoha aspektech.

Klienti našeho zařízení jsou rozděleni do několika rodinných buněk, které většinou čítají 10 obyvatel. Z toho vyplývá, že klienti s DS jsou rozmístěni prakticky po celém ústavu. Na některých odděleních je jich více, jinde zase není s tímto syndromem nikdo. Nejvíce klientů s DS je na oddělení internátu ZŠ speciální a to celkem 6. Na oddělení žen jsou 3 klientky s DS, které navštěvují chráněné pracoviště. Nejméně těchto osob je na odděleních ležících klientů a to po 1 klientovi. Žádný klient s DS není na chráněném bydlení a na oddělení mužů.

3.5 Získaná data a jejich interpretace (práce s hypotézami)

3.5.1 Četnost jedinců s Downovým syndromem mezi mentálně retardovanými

HV 1. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením. (Švarcová, 2006)

Tabulka č.1 –vyhodnocení HV 1
POČET KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	počet	%
klienti celého zařízení	159	100
klienti celého zařízení s DS	18	11

Jak dokazuje tab. č.1, tato hypotéza se v podmínkách našem zařízení potvrdila, neboť zde tvoří osoby s DS 11% všech mentálně retardovaných osob.

3.5.2 Pohlaví osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 2. Rodí se více chlapců s DS než dívek, ale rozdíl je nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám. (Selikowitz, 2005)

HV 2.1. Děvčátek s DS je méně než kluků. (Kučera, 1981)

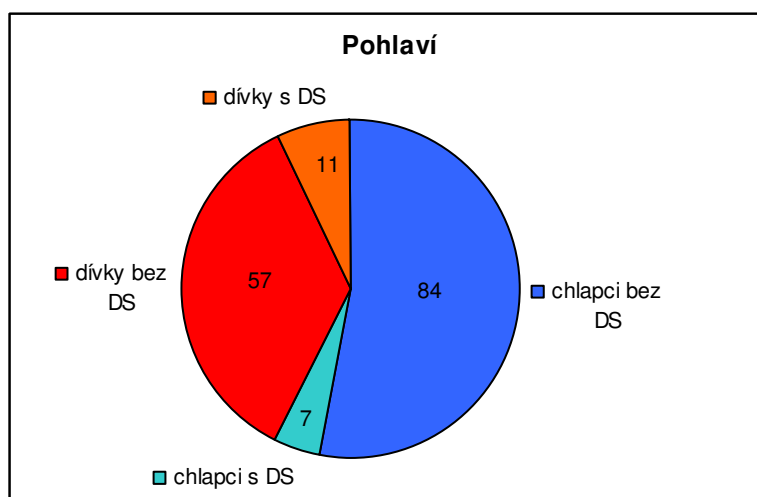
HV 2.2. DS se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví. (<http://volny.cz/downsyndrom/downuvsyndrom.html>)

Tabulka č.2 – vyhodnocení HV 2

POČET KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ PODLE POHLAVÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
klienti celého zařízení	68	43	91	57	159	100
klienti s DS	11	7	7	4	18	11

Graf č. 1 – vyhodnocení HV 2



Z poskytnutého vzorku je evidentní, že počet dívek s DS v daném zařízení je větší než počet jedinců s DS opačného pohlaví. Jelikož ale vzorek 18 klientů s DS nemůže být považován za dostačující a relevantní, tento výsledek má nejbližší k HV 2.2, která tvrdí, že se DS vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví.

Ve většině odborné literatury a statistikách se setkáváme s tvrzením, že se rodí více mentálně retardovaných chlapců než dívek. Tento údaj se potvrdil i v našem zařízení. Klienti – chlapci/muži, zde tvoří 57% všech obyvatel a dívky/ženy jsou v menšině (43%). Zajímalo nás také jejich věkové složení (naše zařízení je pro klienty od tří let věku až do vysokého stáří – smrti). Příložená tabulka č.3 znázorňuje počet a pohlaví všech klientů i klientů s DS v jednotlivých věkových kategoriích.

Tabulka č.3 – vyhodnocení HV 2

KLIENTELA CELÉHO ZAŘÍZENÍ PODLE VĚKU A POHLAVÍ

			věk				
			3 - 6 let	7 - 15 let	16 - 20 let	21 - 26 let	27 a více
klienti celého zařízení	chlapci	počet	8	20	22	21	20
		%	5	13	14	13	13
	dívky	počet	4	15	21	16	12
		%	3	9	13	10	8
	celkem	počet	12	35	43	37	32
		%	8	22	27	23	20
klienti s DS	chlapci	počet	1	3	1	2	-
		%	0,5	2	0,5	1	-
	dívky	počet	-	4	3	3	1
		%	-	2,5	2	2	0,5
	celkem	počet	1	7	4	5	1
		%	0,5	4,5	2,5	3	0,5

Z tabulky č.3 je patrné, že nejméně ze 159 klientů je dětí ve věku 3 – 6 let a to 12 klientů, z čehož je 8 chlapců (z toho 1 s DS) a 4 dívky. Nejvíce je v daném zařízení zastoupena věková skupina 16 – 20 let, která čítá 43 klientů, z čehož je 22 chlapců (z toho 1 s DS) a 21 dívek (z toho 3 s DS). Věkovou skupinou, kde se nejvíce vyskytuje DS je 7 – 15 let, kde je z celkového počtu 35 klientů (20 chlapců a 15 dívek) 7 klientů s DS (3 chlapci a 4 dívky). Z přehledu je také viditelné, že mezi dětmi do 15 let se DS vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví (4 dívky a 4 chlapci). U dospívajících do 20 let (3 dívky a 1 chlapec) a dospělých (4 ženy a 2 muži) mají již dívky/ženy v tomto zařízení převahu.

3.5.3 Downův syndrom a příslušnost k jiné etnické skupině

Hypotézy:

HV 3. DS se vyskytuje ve všech etnických skupinách. (Selikowitz, 2005)

HV 3.1. Současné vědecké poznatky ukazují, že na vznik DS nemá žádný vliv příslušnost rodičů k určitému etniku. (Švarcová, 2006)

HV 3.2. DS se vyskytuje rovnoměrně u všech lidských ras, etnických skupin a národností. (<http://volny.cz/downsyndrom/downuvSyndrom.html>)

Tabulka č.4 – vyhodnocení HV 3

KLIENTELA CELÉHO ZAŘÍZENÍ PODLE ETNIKA

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
klienti celého zařízení	68	43	91	57	159	100
klienti celého zařízení-Romové	7	4	12	8	19	12
klienti s DS	11	7	7	4	18	11
klienti s DS-Romové	-	-	-	-	-	-

Z tabulky č.4 je patrné, že klientela daného zařízení se neztotožňuje se žádnou z výše uvedených hypotéz, které všechny svorně tvrdí, že se DS vyskytuje u všech etnických skupin.

V našem zařízení nejsou umístěni klienti žádných jiných ras a etnických skupin, než Romové. Ti tvoří se svým počtem 19 klientů 12 % veškeré klientely ústavu. Ale ani jeden z těchto klientů není zároveň osobou s DS.

V rámci sportovních a kulturních akcí se setkáváme i s jinými klienty různých zařízení po celé republice a můžeme říci, že jsme nikdy nikde neviděli jedinou osobu s DS, která by byla romské národnosti. Buď tito jedinci opravdu neexistují nebo je jejich rodiny mají doma a neuvádějí je do společnosti. To je ale dost možná otázka jiného průzkumu, kterým by se mohl někdo další v budoucnu zabývat.

3.5.4 Věk matky v době početí potomka s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 4. Matky starší 35 let jsou narozením dítěte s DS ohroženy více než matky mladší.

Vyšší riziko se udává i u matek ve věku 15-19 let. (Švarcová, 2006)

HV 4.1. Bylo by zavádějící domnívat se, že děti s DS se rodí pouze starším ženám. Ve skutečnosti se dvě třetiny dětí s DS rodí ženám mladším 35 let, z toho 20% všech dětí se syndromem se narodí matkám mladším 25 let. (Selikowitz, 2005)

HV 4.2. Riziko výskytu DS se prudce zvyšuje u matek nad 35 let věku. (<http://genetika.wz.cz/aberrace.htm>)

HV 4.3. Je obecně známo, že výskyt DS je spojován s vyšším věkem matky (tj. čím starší matka, tím větší je riziko početí dítěte s DS). Je dokázáno, že u starších matek se DS vyskytuje častěji. Mezi ukazatele zvýšeného rizika výskytu DS u dětí patří: matka ve věku 35 let nebo otec ve věku 45 až 50 let nebo starší. (Peueschel, 1997)

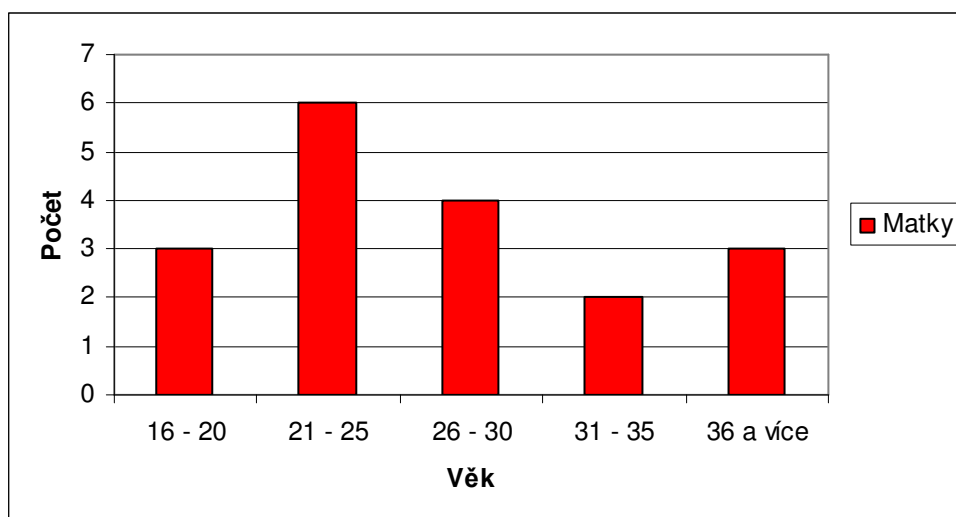
HV 4.4. Četnost DS modeluje věkové složení rodiček: čím více je mezi rodičkami starších žen 35 let, tím vyšší je celková četnost DS. (Kučera, 1981)

Tabulka č.5 – vyhodnocení HV 4

VĚK MATEK V DOBĚ POČETÍ DÍTĚTE S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

věk	počet	%
16 - 20	3	17
21 - 25	6	33
26 - 30	4	22
31 - 35	2	11
36 a více	3	17

Graf č. 2 – vyhodnocení HV 4



Jak bylo znázorněno v tabulce č.5 i v grafu č.2, v tomto použitém vzorku 18 osob s DS, bylo nejvíce matek, kterým se narodilo dítě s DS, ve věkové skupině 21 - 25 let (6 matek, což je celá jedna třetina). Z tohoto důvodu skladbě našeho zařízení nejvíce odpovídá hypotéza HV 4.1 Selikowitze: „Bylo by zavádějící domnívat se, že děti s DS se rodí pouze starším ženám. Ve skutečnosti se dvě třetiny dětí s DS rodí ženám mladším 35 let, z toho 20% všech dětí se syndromem se narodí matkám mladším 25 let.“ Tento výsledek může být, dle našeho názoru, takový i z té příčiny, že v této věkové skupině dříve rodilo své děti nejvíce matek.

Čtyři matky porodily dítě s DS z tohoto zařízení ve věku 26 - 30 let. Ve věku 16 - 20 let rodily 3 matky (z toho 1 sedmnáctiletá a 2 dvacetileté). U této sledované skupiny se také nepotvrdila druhá část HV 4 Švarcové: „Vyšší riziko se udává i u matek ve věku 15 - 19 let“.

Tři matky zdejších klientů s DS byly starší (36, 37 a 40 let) a nejméně matek bylo ve věku 31 - 35 let (2 matky). 72% matek bylo ve věku do 30 let, pouze 28 % matek bylo starších.

3.5.5 Věk otce v době početí potomka s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 5. Otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s DS ohroženi více než otcové mladší. (Švarcová, 2006)

HV 5.1. Úloha věku otce při početí dítěte s DS není rozhodující. (Selikowitz, 2005)

HV 5.2. K relativním indikacím pro vykonání prenatalní diagnostiky jako prevence vzniku DS můžeme přiřadit individuální situace, mezi které patří i to, že otec plodu je muž mezi 45 - 49 lety, respektive starší než 55 let. Podíl otců nad 55 let je však nulový. (Kučera, 1981)

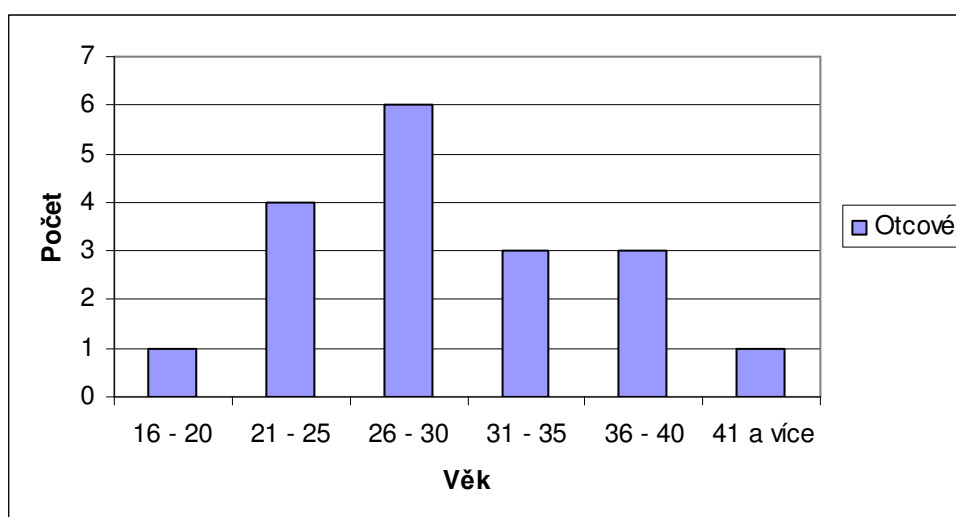
HV 5.3. Mezi ukazatele zvýšeného rizika výskytu DS u dětí patří: matka ve věku 35 let nebo otec ve věku 45 až 50 let nebo starší. (Peueschel,1997)

Tabulka č.6 – vyhodnocení HV 5

VĚK OTCŮ V DOBĚ POČETÍ DÍTĚTE S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

Věk	počet	%
16 - 20	1	6
21 - 25	4	22
26 - 30	6	33
31 - 35	3	17
36 - 40	3	17
41 a více	1	5,5

Graf č. 3 – vyhodnocení HV 5



Jak ukazuje tabulka č.6 a ještě pro lepší názornost graf č.3, z počtu 18 otců dětí s DS v daném zařízení, bylo nejvíce mužů v době početí potomka (celkem 6) ve věkové kategorii 26 – 30 let. Za nimi následovali otcové ve věku 21 – 25 let (čtyři). Vyrovnaná byla kategorie otců 31 -35 let a 36 – 40 let (po třech mužích). Nejméně byly zastoupeny věkové skupiny 16 – 20 let (jeden 16letý otec) a 41 let a více (jeden otec ve věku 41 let). Nejstarší otec byl v té době podruhé ženatý. Druhé manželství udává autor Kučera jako důvod, proč plodí muži děti ve starším věku. V tomto sledovaném vzorku klientů se jednalo celkem o 5 otců, kteří měli potomka s DS ve druhém manželství (další byli ve věku 33, 34, 39 a 40 let).

Z výše uvedených skutečností vyplývá, že zjištěným faktům v daném zařízení neodpovídají hypotézy HV 5 (Švarcová) ani HV 5.3 (Peueschel). Naopak skladba tohoto vzorku v našem zařízení se nejvíce ztotožňuje s HV 5.1 Selikowitze (Úloha věku otce při početí dítěte s DS není rozhodující) a částečně také s HV 5.2 (Kučera) a to v pasáži: „Podíl otců nad 55 let je nulový“.

3.5.6 Chování osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 6. Jedinci s DS jsou obvykle emocionálně dobře ladění, klidní, neagresivní, milí, přítulní. (Švingalová, 2006)

HV 6.1. Na chování dětí i dospělých s DS jsou v zásadě dva protichůdné názory. Jeden říká, že jsou to klidné bytosti, které se dají snadno zvládnout. Druhý naopak tvrdí, že jsou to jedinci úporní a těžko zvladatelní. Ignorujte generalizace typu „dětí s DS jsou klidné“. (Selikowitz, 2005)

HV 6.2. Rozdílné může být i chování či duševní ladění, některé děti jsou jemné a pasivní, jiné naopak agresivní a hyperaktivní. Většina dětí s DS se však chová zcela normálním způsobem. (Peueschel, 1997)

Tato hypotéza byla, co se týče stanovení priorit, asi nejtěžší. Z praxe se dalo tušit, že v našem zařízení asi opravdu neplatí myšlenka HV 6: „Jedinci s DS jsou obvykle emocionálně dobře ladění, klidní, neagresivní, milí, přítulní“, ale dlouho trvalo, než bylo ujasněno, jaká stanovit kritéria (uvedená v tabulce č.7), aby byla pokryta celá možná škála chování jedinců s DS v daném zařízení. Nakonec to bylo řešeno tak, že byli požádáni ti, kteří s klienty s DS přímo pracují na jednotlivých odděleních, aby jejich chování jednotlivě popsali. Z uvedených údajů byly pak vybrány ty, které se nejvíce opakovaly a nebo ty, které působily jako nejvíce výstižné. I tak existuje z naší strany domněnka, že obsáhnout chování těchto jedinců do 8 uvedených bodů není zcela výstižné. Tito jedinci jsou neopakovatelné osobnosti, které se svým chováním vzájemně velmi liší. Nedá se o nich stroze říci: „Je agresivní, je mazlivý, je milý“, atd. Většinou je tam ještě něco navíc. Je takový, ale ...

Tabulka č.7 – vyhodnocení HV 6

CHOVÁNÍ OSOB S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
milý a přítulný ke všem	1	9	-	-	1	5,5
převážně dobře laděný ale egocentrický	2	18	2	28,5	4	22
mazlivý k personálu, ale žárlivý	3	28	2	28,5	5	28,5
mazlivý k personálu, ale agresivní k ostatním klientům	2	18	2	28,5	4	22
negativistický, urážlivý a tvrdohlavý	1	9	-	-	1	5,5
agresivní ke své osobě	1	9	-	-	1	5,5
agresivní k ostatním lidem	1	9	-	-	1	5,5
ke všemu apatický	-	-	1	14,5	1	5,5

Z kritérií uvedených v tabulce č.7, je patrné, že většina klientů daného zařízení se jinak chová k personálu (jsou mazliví) a jinak k ostatním klientům (žárlí na ně, ubližují jim). Dalo by se říci, že jde o jakýsi „ústavní syndrom“, kdy klienti psychicky strádají a chtějí pro sebe získat přízeň vychovatelů a mít je jen pro sebe. U některých klientů (zejména těch menších) se stává, že se „vrhají“ a „věší“ na návštěvníky, kteří přicházejí do zařízení, či na ostatní zaměstnance jiných profesí. To ale většinou klienti s DS nedělají. Ti jsou věrní „svým“ pracovníkům (vychovatelům či zdravotním sestrám).

Z tabulky č.7 je patrné, že nejvíce klientů (3 dívky a 5 chlapců) jsou mazliví k personálu, ale žárlí na ostatní obyvatele zařízení. 2 dívky a 2 chlapci jsou sice k personálu mazliví, ale k ostatním klientům jsou agresivní. Také stejný počet klientů je převážně dobře naladěných, ale jsou egocentrickí (pokud jsou středem všeho zájmu a všechno je tak, jak vyžadují, nejsou s nimi problémy). Jedna klientka (milá, přítulná) je příkladem výše zmiňovaného „ústavního“ dítěte, které se mazlí se všemi bez rozdílu. Je zajímavé, že nejde o malé děvčátko, ale o 23letou ženu. Dvě dívky jsou značně agresivní. Jedna (šestnáctiletá) se sebepoškozují a další, 25letá žena, ubližuje všem bez výběru. Jeden klient je apatický ke všem podnětům. Jedná se o klienta, který je hluboce mentálně postižen.

Ohledně chování osob s DS se v podmínkách našeho zařízení nepotvrdila doslovně ani jedna z uvedených hypotéz, nicméně nejbližší k uvedeným skutečnostem mají HV 6.1. (Selikowitz) a HV 6.2. (Peueschel). U těchto hypotéz, v daném zařízení, ale zcela neplatí tvrzení „klidní x úporní a těžko zvladatelní“, či „jemné a pasivní x agresivní a hyperaktivní“ protože toto chování se zde většinou prolíná.

3.5.7 Stupeň mentální retardace osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 7. Průměrná hodnota IQ, na níž se shoduje více autorů, **odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace**. Uvádí se, že u chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek a žen . (Švarcová, 2006)

HV 7.1. Většina dětí a dospělých s DS spadá do pásma lehké nebo středně těžké MR. Rozumové schopnosti některých z nich se mohou pohybovat dokonce v hraničním pásmu. Pouze menšina trpí těžkou nebo hlubokou mentální retardací. (Selikowitz, 2005)

HV 7.2. Schopnosti většiny dětí s DS leží v oblasti lehkého až středního mentálního postižení. (Peueschel, 1997)

HV 7.3. Mentální postižení je často v pásmu lehkého mentálního postižení při spodní hranici až po spodní hranici středně těžkého mentálního postižení (80% případů postižení se nachází v pásmu středně těžkého mentálního postižení). (Švingalová, 2006)

HV 7.4. Obecně lze o vývoji intelektových schopností dětí s DS říci, že odpovídá zpravidla pásmu střední slabomyslnosti, tj. IQ 30-50, čili imbecility. (Kučera, 1981)

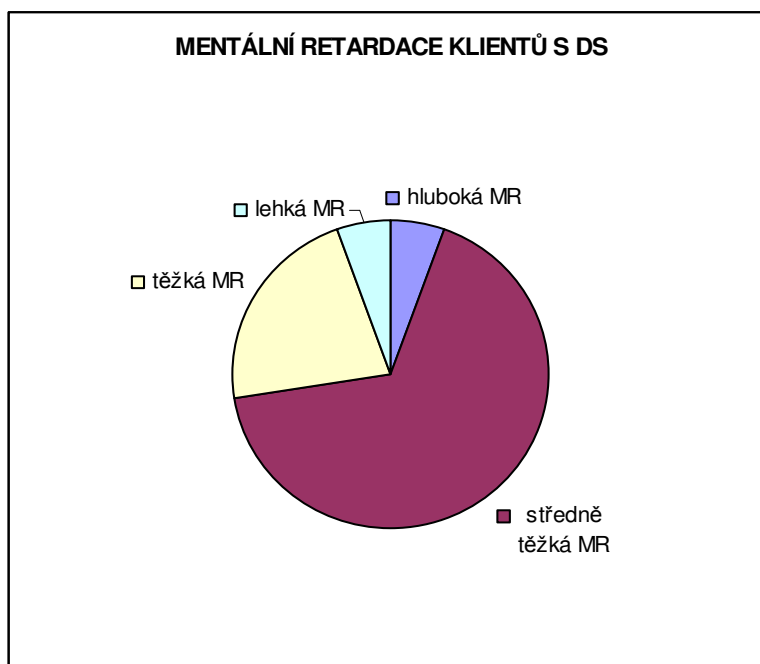
HV 7.5. Mýtus: Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení. Skutečnost: Většina lidí s Downovým syndromem mají IQ, které je v rozsahu mezi mírným a středním stupněm retardace. (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=248>)

Tabulka č.8 – vyhodnocení HV 7

STUPEŇ MENTÁLNÍ RETARDACE KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
lehká MR	1	9	-	-	1	5,5
středně těžká MR	8	73	4	57	12	67
těžká MR	2	18	2	29	4	22
hluboká	-	-	1	14	1	5,5

Graf č. 4 – vyhodnocení HV 7



Údaje v tabulce č.8 i graf č.4 poukazují na to, že většina, 67 % klientů s DS v daném zařízení spadá do pásma středně těžké MR (z toho 8 dívek a 4 chlapci). Tomuto zjištění odpovídají tvrzení HV 7. Švarcové: „Průměrná hodnota IQ, na níž se shoduje více autorů, odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace.“ a HV 7.4. Kučery.

Většina autorů udává: „Pouze menšina trpí těžkou nebo hlubokou mentální retardací“ a „Většina dětí a dospělých s DS spadá do pásma lehké nebo středně těžké MR“. S těmito tvrzeními se setkáváme ve většině odborné literatury a statistikách a lze je považovat za relevantní, i když se v daném zařízení nepotvrdila. V tomto ústavu se 22% klientů nachází

v pásmu těžké mentální retardace. Toto číslo je tak vysoké z důvodu toho, že do zařízení tohoto typu jsou umisťováni klienti s těžším mentálním postižením a proto je výsledek daného šetření takový. V našem zařízení je také pouze jedna žena s DS, která je lehce mentálně postižena.

V HV 7 se také uvádí: „U chlapců a mužů jsou hodnoty IQ v průměru o něco nižší než u dívek a žen“. Toto tvrzení je v našich podmínkách také zcela relevantní, jelikož jedinci mužského pohlaví s DS se téměř všichni nacházejí v pásmech středně těžké a těžké mentální retardace. Jeden z chlapců je dokonce hluboce mentálně retardován a je umístěn na oddělení ležících klientů.

3.5.8 Výskyt srdečních vad u osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 8. Asi 40% dětí s DS má srdeční vady. (Peueschel, 1997)

HV 8.1. Okolo 30-45 % dětí s Downovým syndromem se narodí se srdeční vadou. (Švarcová, 2006)

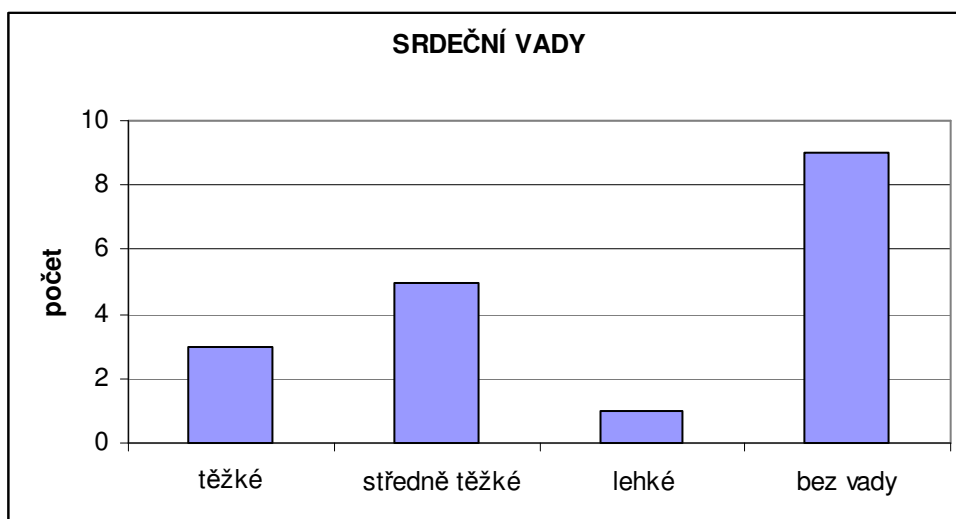
HV 8.2. Většina dětí s DS přichází na svět bez srdeční vady. (Selikowitz, 2005)

HV 8.3. U jedné třetiny až poloviny lidí s DS je prokázána vrozená vada srdce. (Švingalová, 2006)

Tabulka č.9 – vyhodnocení HV 8
SRDEČNÍ VADY U JEDINCŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
těžké postižení	1	9	2	28,5	3	16,5
středně těžké postižení	2	18	3	43	5	28
lehké postižení	1	9	-	-	1	5,5
bez srdeční vady	7	64	2	28,5	9	50

Graf č. 5 – vyhodnocení HV8



U této hypotézy nejprve převládal názor udělat pouze rubriky typu: „Srdeční vada ano, srdeční vada ne“. Při pročitání anamnéz klientů a při odpovědích zaměstnanců bylo shromážděno mnoho různých odborných termínů onemocnění srdce. Nebylo možné, z naší strany, definovat přesně odborné diagnózy typu: defekt komorového nebo síňového septa, akcidentální nebo systolický šelest, AV kanál atd. Z tohoto důvodu byla požádána o pomoc naše ústavní lékařka, která tyto choroby roztřídila podle závažnosti a rozsahu postižení na těžké, středně těžké a lehké srdeční vady.

50% klientů našeho zařízení nemá žádnou srdeční vadu. Naopak zbývajících 50% zdejších osob s DS trpí některou z těchto vad. Tento vysoký počet byl pro nás velkým překvapením. Z tohoto důvodu toto naše zjištění odpovídá hypotézám, které udávají vysoký výskyt srdeční vady za prokázaný (Peueschel: 40%, Švarcová: 30-45 %, Švingalová: jedna třetina až polovina). Naopak HV 8.2 (Selikowitz: „Většina dětí s DS přichází na svět bez srdeční vady“) nebyla v tomto zařízení prokázána.

Ze zjištěných údajů také vyplývá, že srdečními vadami v daném zařízení trpí více chlapci než dívky. 64% těchto dívek je bez srdeční vady, naopak 71,5% zdejších chlapců má nějakou vadu srdce.

3.5.9 Výskyt sluchových vad u osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 9. Mnohé děti s DS (v literatuře se uvádí kolem 60%) **jsou lehce až středně sluchově postižené.** (Švarcová, 2006)

HV 9.1. Mnohé děti s DS (60-80%) jsou lehce až středně těžce sluchově postižené. (Peueschel, 1997)

Tabulka č.10 – vyhodnocení HV 9

POSTIŽENÍ SLUCHU U OSOB S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

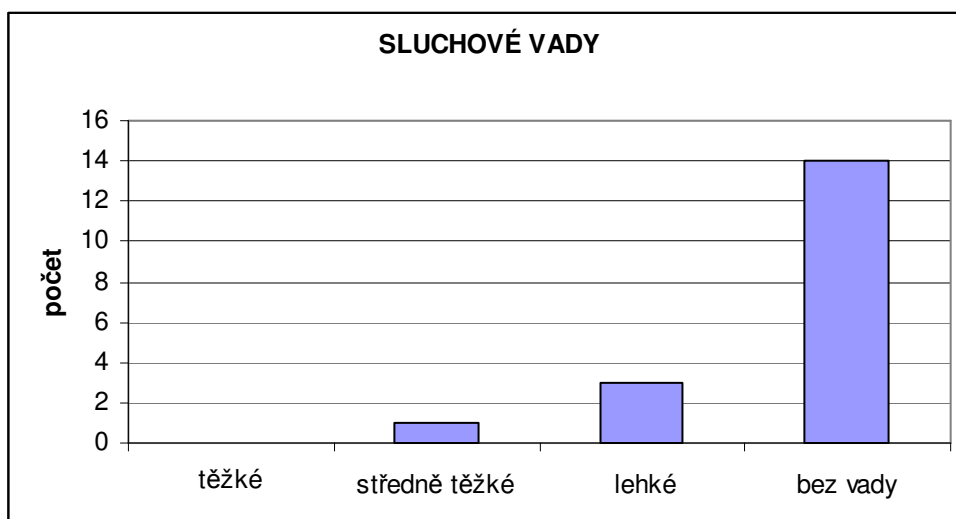
	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
těžké postižení	-	-	-	-	-	-
středně těžké postižení	-	-	1	14	1	6
lehké postižení	2	18	1	14	3	16
bez sluchové vady	9	82	5	72	14	78

Sluchové vady byly rozděleny podle hloubky postižení na těžké vady (hluchota a zbytky sluchu), středně těžké vady (těžká nedoslýchavost) a vady lehké (lehká nedoslýchavost).

Z uvedeného vzorku jedinců s DS trpí těžkou nedoslýchavostí pouze jeden klient (7miletý chlapec), který používá naslouchadla. Lehce sluchově postižené jsou dvě dívky (15letá klientka trpí slabou nedoslýchavostí a 12letá dívka lehce nedoslýchá z důvodu zúženého sluchovodu) a jeden chlapec (klient s hlubokou mentální retardací). Z toho vyplývá, že 78% klientů s DS v našem zařízení nemá žádnou sluchovou vadu a že touto poruchou je postiženo pouze zbývajících 22% zdejších klientů (shodně 2 dívky a 2 chlapci).

Z výše uvedených údajů tudíž vyplývá, že se v podmínkách tohoto zařízení nepotvrdila ani jedna z myšlenek, které tvrdí, že se sluchové postižení vyskytuje u 60% (Švarcová), či dokonce u 60 - 80% jedinců s DS (Peueschel). Pro lepší zvýraznění tohoto stavu uvádíme i grafické znázornění (graf č.6) postižení touto vadou u našich klientů s DS.

Graf č. 6 – vyhodnocení HV 9



3.5.10 Výskyt zrakových vad u jedinců s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 10. Téměř 70% dětí s DS má nějaké postižení zraku.

(<http://trizomie21.cz/inforodice.html>)

HV 10.1. Mnoho dětí s DS má problémy se zrakem: uvádí se, že 50% z nich bývá krátkozrakých, dalších 20% dalekozrakých. Mnoho dětí šilhá. (Peueschel, 1997)

HV 10.2. Děti s DS mívají značný sklon k dalekozrakosti (hypermetropii) a krátkozrakosti (myopii). Dalekozrakost je častější, ačkoli obvykle mírnější než krátkozrakost. Děti s DS také častěji šilhají. (Selikowitz, 2005)

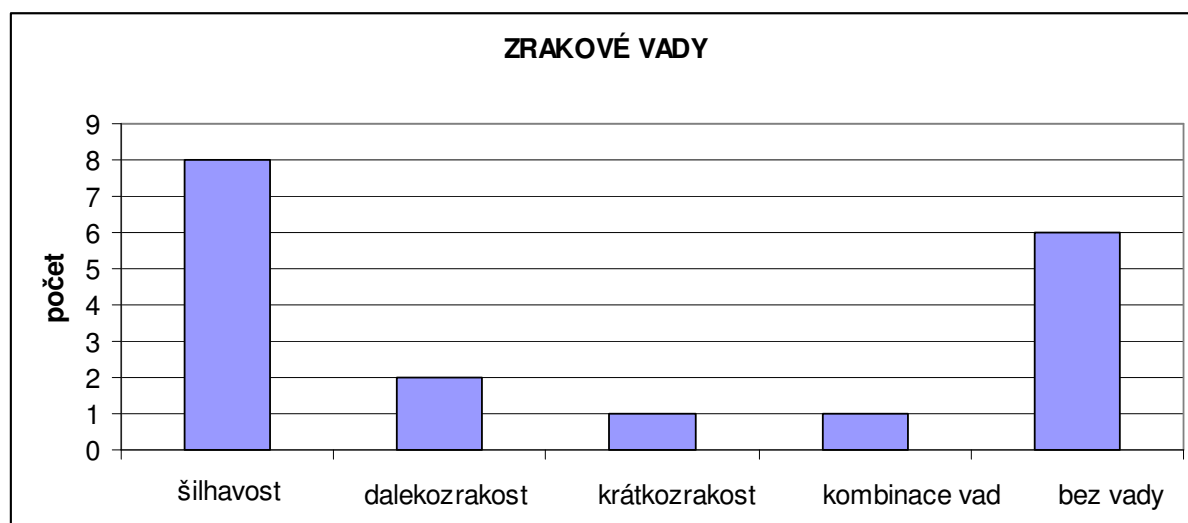
HV 10.3. Pestrá je symptomatologie oftalmologická. Převládá dalekozrakost a katarakta (37%). (Kučera, 1981)

Tabulka č.11 – vyhodnocení HV 10

ZRAKOVÉ VADY U JEDINCŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
šilhavost	6	55	2	29	8	44
dalekozrakost	1	9	1	14	2	11
krátkozrakost	-	-	1	14	1	6
kombinované vady	1	9	-	-	1	6
bez zrakové vady	3	27	3	43	6	33

Graf č. 7 – vyhodnocení HV 10



Z daného průzkumu je patrné, že většina klientů s DS umístěných v našem zařízení má zrakovou vadu (celkem 67%). Pouze zbývajících 33% klientů je bez této vady (shodně 3 dívky a 3 chlapci). Zjištěné skutečnosti tedy zcela odpovídají HV 10: „Téměř 70% dětí s DS má nějaké postižení zraku“.

Nejčastěji vyskytující se vadou zraku u sledovaných jedinců je šilhavost (strabismus). Šilhá celých 44% klientů s DS (z toho 6 dívek a 2 chlapci). Zde se tedy potvrdily části hypotéz Peueschela (mnoho dětí šilhá) a Selikowitze (dětí s DS také častěji šilhají).

Jelikož jsou pouze 2 klienti dalekozrací (shodně po jednom u obou pohlaví) a jeden klient je krátkozraký, je obtížné určit, zda v daném zařízení převažuje u jedinců s DS krátkozrakost (jak uvádí Peueschel) či dalekozrakost (Selikowitz a Kučera).

Jedna zdejší klientka (nejstarší z udávaného vzorku) má kombinovanou vadu zraku.

3.5.11 Výskyt řečových vad u osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 11. Dítě s DS zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda. (Švarcová, 2006)

HV 11.1. Děti s DS mívají s osvojováním řeči a s jasnou komunikací více potíží než jiné děti, které jsou vývojově opožděné. (Peueschel, 1997)

Tabulka č.12 – vyhodnocení HV 11

POSTIŽENÍ ŘEČI U OSOB S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
těžké postižení	3	27	2	29	5	28
středně těžké postižení	7	64	5	71	12	66
lehké postižení	1	9	-	-	1	6
bez řečové vady	-	-	-	-	-	-

Z přehledu v tabulce č.12 je patrné, že všechny děti s DS umístěné v našem zařízení mají problémy s verbální komunikací. Většinou jde o dyslálii multiplex (mnohočetnou patlavost), která se projevuje chybnou výslovností více hlásek a která je zde zařazena do poruch ve sloupci: „středně těžké postižení“. Touto vadou trpí 66% zdejších klientů s DS (7 dívek a 5 chlapců).

Těžkým postižením řeči je postiženo 28% klientů s DS (3 dívky a 2 chlapci). Tito klienti většinou vydávají neartikulované zvuky (jako 21letý klient s hlubokou mentální retardací) či vyslovují pouze shluky některých hlásek.

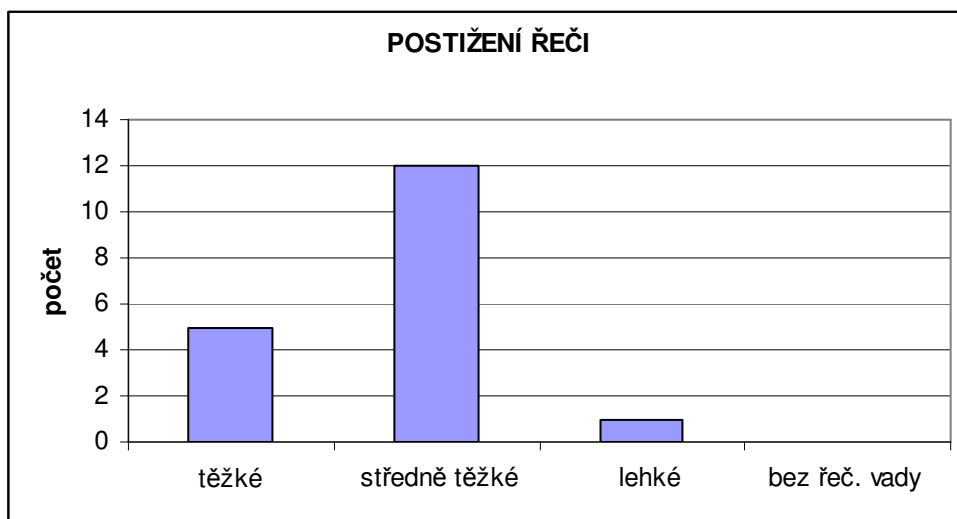
Jedna klientka našeho zařízení (věkově nejstarší, 30letá žena) má lehké postižení řeči (trpí občasnou koktavostí).

Výše uvedená zjištění nejsou překvapením, daný výsledek byl očekáván. Přes veškerou péči, která je našim klientům poskytována (v zařízení je klinický logoped a logopedické asistenty, kteří s klienty pracují) není toto prostředí v tomto směru tak podnětné (kromě personálu mají téměř všichni klienti poruchu řeči) jako prostředí mimoústavní, kde je správných vzorů mnohem více. Je to podobné, jako když někdo žije v cizí zemi. Aby mu ostatní rozuměli, naučí se jejich jazyk. Naši klienti jsou „mezi svými“, kteří jim rozumí a často ustrnou na určité výši, i když mají předpoklady naučit se více. Chybí jim ale tolik potřebná motivace, kterou si nejsou schopni, vzhledem k mentálnímu postižení, dostatečně uvědomit. Prostor, kde by jim téměř nikdo nerozuměl, by je určitě motivovalo k větším výkonům aniž by si to uvědomovali.

Z výše uvedených údajů vyplývá, že situace v našem zařízení odpovídá HV 11 Švarcové (Dítě s DS zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda) i HV 11.1. Peueschela (Děti s DS mívají s osvojováním řeči a s jasnou komunikací více potíží než jiné děti, které jsou vývojově opožděné). Tyto „hypotézy“ byly jediné zmínky o stavu řeči u jedinců s DS v literatuře uvedené v seznamu. Ostatní autoři se touto problematikou nezabývají.

Pro přehlednost a zvýraznění této problematiky v daném zařízení je přiloženo i grafické znázornění (graf č.8).

Graf č. 8 – vyhodnocení HV 11



3.5.12 Výskyt nadváhy u jedinců s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 12. Tělesná váha závisí na způsobu výživy jedinců s DS. (Švarcová, 2006)

HV 12.1. Osoby s DS bývají často otlé postavy. (Kučera, 1981)

HV 12.2. U velkého množství lidí s DS se vyskytuje nadváha. Některé děti mají i přes normální přísun kalorií zřejmou nadváhu. (Peueschel, 1997)

HV 12.3. V odborné literatuře často nacházíme zmínku o tom, že děti s DS mají sklon k nadváze. Nadváha se častěji vyskytuje u mladistvých a starších osob s DS, nikoli tolik u dětí. (Švingalová, 2006)

Aby se dalo objektivně posoudit, který klient s DS v daném zařízení má nadváhu či nikoli, musel být u všech těchto klientů zjištěn tzv. body mass index (dále BMI). Znamenalo to tedy vzít osobní váhu s metrem a tyto klienty jednoho po druhém zvážit a změřit, pak vzít kalkulačku a počítat.

BMI patří mezi nejrozšířenější používaná měřítka obezity. Počítá se jako váha v kilogramech dělená druhou mocninou výšky v metrech.

- BMI do 20: Podváha.
- BMI v rozmezí 20-25: Ideální a vyvážený stav těla.
- BMI v rozmezí 25-30: Nadváha, která lehce zvyšuje zdravotní rizika.
- BMI 30-40: Obezita značící vysoká zdravotní rizika.
- BMI nad 40: Těžká obezita, která je spojena s velmi vysokými zdravotními riziky.

(<http://bmi-kalkulacka.ic.cz/>)

Tabulka č.13 – vyhodnocení HV 12

BMI KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
nižší hmotnost	2	18	5	72	7	39
ideální hmotnost	5	46	1	14	6	33
nadváha	1	9	-	-	1	6
obezita	3	27	1	14	4	22

Jak je patrné z tabulky č.13, v daném zařízení se nepotvrdila HV 12.1. Kučery: „Osoby s DS bývají často otlé postavy“. Zjištěné údaje nejvíce vystihuje HV 12 Švarcové: „Tělesná váha závisí na způsobu výživy jedinců s DS“.

Ze zkoumaného vzorku 18ti klientů s DS jsou obézní 4 jedinci (3 ženy ve věku 21, 25 a 30 let a jeden 21letý muž). Nadváhu má pouze jedna klientka (26letá žena). Ostatní klienti (72%) mají buď normální (ideální) hmotnost či hmotnost nižší (podváhu). Nižší hmotnost má dokonce 7 klientů (5 chlapců a 2 dívky). Většinou se jedná o klienty – děti (celkem 5 klientů), výjimku tvoří 21letý klient, který je nepohyblivý a je těžce mentálně retardován.

S provedeným průzkumem a výpočty se také v daném zařízení neshoduje myšlenka HV 12.2. Peueschela: „Některé děti mají i přes normální přísun kalorií zřejmou nadváhu“. O stravování našich klientů (o sestavování jejich jídelníčků) se stará dietní sestra, která pečuje o to, aby strava klientů byla hodnotná a kaloricky vyvážená. To je také, podle zjištěných výsledků, příčina, proč v tomto zařízení nejsou žádné děti s DS s nadváhou. Je také zajímavé, že dvě dospělé ženy, které mají nejvyšší hodnoty BMI (36 a 33) jsou klientkami tohoto ústavu poměrně krátkou dobu (přišly již jako dospělé s nesprávnými stravovacími a pohybovými návyky).

Z tabulky č.14 a grafu č.9 je patrné, že nadváha a otylost v daném zařízení je častější u dospělých jedinců. V těchto podmínkách platí tedy HV 12.3. Švingalové: „Nadváha se častěji vyskytuje u mladistvých a starších osob s DS, nikoli tolik u dětí“.

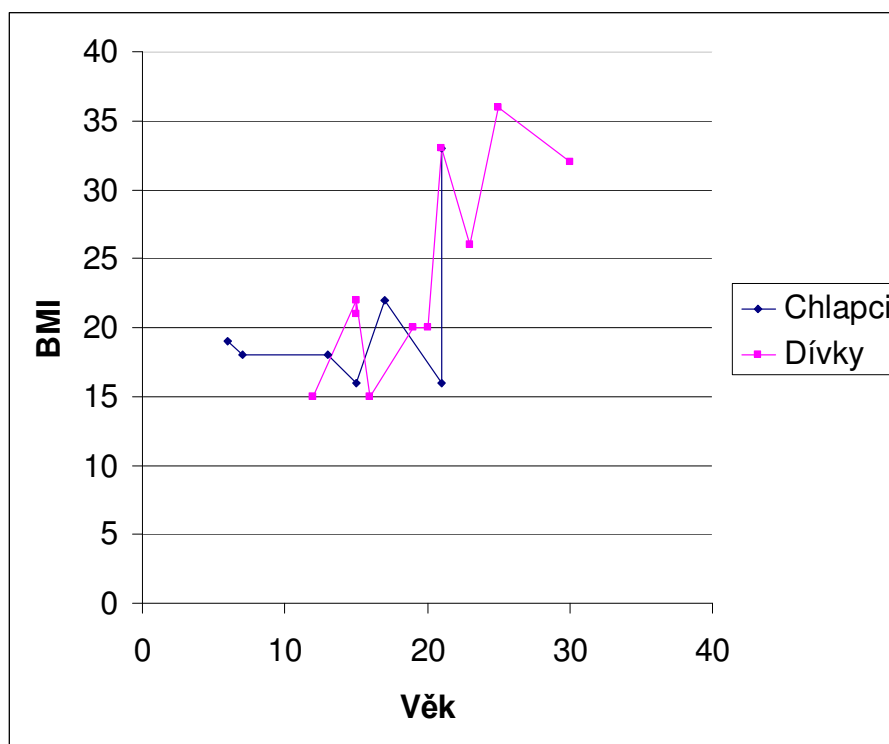
Tabulka č.14 – vyhodnocení HV 12

HODNOTY BMI KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ PODLE VĚKU A POHLAVÍ

			VĚK KLIENTŮ				
			3 - 6 let	7 - 15 let	16 - 20 let	21 - 26 let	27 a více
nižší hmotnost	chlapci	počet	1	3		1	
		%	5,55	16,65		5,55	
	dívky	počet		1	1		
		%		5,55	5,55		
	celkem	počet	1	4	1	1	
		%	5,55	22,2	5,55	5,55	
ideální hmotnost	chlapci	počet			1		
		%			5,55		
	dívky	počet		3	2		
		%		16,65	11,1		
	celkem	počet		3	3		
		%		16,65	16,65		
nadváha	chlapci	počet					
		%					
	dívky	počet				1	
		%				5,55	
	celkem	počet				1	
		%				5,55	
obezita	chlapci	počet				1	
		%				5,55	
	dívky	počet				2	1
		%				11,1	5,55
	celkem	počet				3	1
		%				16,65	5,55

Graf č. 9– vyhodnocení HV 12

HODNOTY BMI PODLE VĚKU A POHLAVÍ



3.5.13 Vztah osob s Downovým syndromem k vodě

HV 13. Pohyb ve vodě přináší i méně obratným dětem s DS požitky, neboť jim nabízí svobodu, které nemohou na suchu dosáhnout. (Peueschel, 1997)

HV 13.1. Rejstřík tělesného pohybu je poměrně chudý. Oblíbená je jízda na kole, zato před plaváním mongoloidní děti unikají. (Blažek, Olmrová, 1988)

Tato „hypotézu“ byla zvolena, protože jsme byli přesvědčeni o tom, že vodu mají rádi všichni jedinci s DS. O tomto kladném vztahu byl zveřejněn nedávno v tisku článek, ale již nám není známo, kdo a kde ho publikoval. Děvčata s DS, se kterými pracujeme, vodu přímo milují. Ráda se potápějí a jsou výbornými plavkyněmi, dvě dokonce reprezentovala naše zařízení v celorepublikové soutěži. O to větší bylo překvapení, když jsme na toto téma získali v daném zařízení odpovědi ostatních klientů či odpovědných pracovníků.

Jak je uvedeno v tabulce č.15, vodu v našich podmínkách nemají v oblibě převážně jedinci mužského pohlaví. Nadpoloviční většina chlapců/mužů (57%, což jsou 4 chlapci ze sedmi) prý vodu ráda nemá. Naopak tento negativní vztah nemá žádná dívka/žena s DS ze zkoumaného vzorku. Třem dívkám voda nevadí, což znamená, že ji sami nevyhledávají, ale neodmítají plavání v bazénu atd. Pro osm klientek je voda jejich „živel“.

Tabulka č.15 – vyhodnocení HV 13

VZTAH K VODĚ KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
vodu nemá rád	-	-	4	57	4	22
voda mu nevadí	3	27	2	29	5	28
vodu miluje	8	73	1	14	9	50

K tomuto „vztahu“ nebyly zvoleny asi ty nejlepší „hypotézy“, ale jiné nebyly v uvedené literatuře k dispozici. A z výše uvedených údajů, kdy je vztah k životodárné tekutině 50 : 50 (50% klientů vodu miluje a dalších 50% vodu nemusí nebo mu nevadí) neplynou také jednoznačné závěry. Přes to všechno se v podmínkách daného zařízení nejvíce potvrdila HV 13. Peueschela: „Pohyb ve vodě přináší i méně obratným dětem s DS požitky, neboť jim nabízí svobodu, které nemohou na suchu dosáhnout“. Toto tvrzení je určitě pravdivé pro všechny jedince a zvláště pro ty, kteří jsou nějak postiženi. V našem zařízení se to potvrzuje (máme zde rehabilitační bazén). Naopak tvrzení HV 13.1. Blažka a Olmrové: „Před plaváním mongoloidní děti unikají“ není v tomto zařízení podloženo. Troufáme si podotknout, že je toto tvrzení zastaralé nejenom obsahem, ale i terminologií.

3.5.14 Sociální zařazení osob s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 14. Jsou velmi velké potíže se školní docházkou trisomiků. Sociální zařazení trisomika – adolescenta představuje další problém. (Kučera, 1981)

HV 14.1. V současné době již nikdo nepochybuje o tom, že děti s DS mají právo na vzdělávání stejně jako jejich nepostižení vrstevníci. Pracovních příležitostí pro osoby s DS je ale stále nedostatek a v této oblasti má péče společnosti o lidi, kteří nejsou schopni být zaměstnáváni na trhu práce, ještě rezervy. (Švarcová, 2006)

HV 14.2. Dětem a dospělým s DS by měla být poskytnuta každá příležitost a pomoc, aby se stali v rámci svých možností nezávislými lidmi. (Peueschel, 1997)

Tato „hypotéza“ neměla být do této práce původně vůbec zařazena. A to z důvodu toho, že naše zařízení má ve svém objektu Základní školu speciální a Praktickou školu, chráněné pracoviště a chráněné bydlení. To znamená, že kromě starších hluboce mentálně a tělesně postižených ležících klientů (ti mladší jsou individuálně vzděláváni ve škole, kam jsou přepravováni nebo za nimi na oddělení docházejí pedagogové) jsou všichni zdejší obyvatelé sociálně zařazeni.

Ale ne všude mají tyto možnosti. Jedna naše třicetiletá klientka s DS, absolventka ZVŠ, ve svém bydlišti nenašla žádné pracovní uplatnění. Její rodina, ve spolupráci s naším zařízením, to nakonec vyřešila tak, že tato žena je u nás přes týden, kdy chodí pracovat do chráněných dílen a na víkendy se vrací ke svým rodičům. Také další 25letá klientka s DS, která k nám přišla z jiného ústavního zařízení, nebyla po celý svůj dosavadní život nikde „zařazena“. Nikdy nechodila do žádné školy ani nijak nepracovala. Dnes také navštěvuje chráněné pracoviště, ale velmi obtížně se zapojuje do činností, protože do této doby neměla žádnou volbu práce ani žádné povinnosti.

I přes výše uvedené skutečnosti je znázorněno v tabulce č.16, jak jsou klienti s DS v našem zařízení sociálně zařazeni.

Tabulka č.16 – vyhodnocení HV 14

SOCIÁLNÍ ZAŘAZENÍ KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	dívky		chlapci		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
ZŠ speciální a Praktická škola	7	64	6	86	13	72
chráněné pracoviště	3	27			3	17
bez zařazení	1	9	1	14	2	11

Z tabulky č.16 je patrné, že i zde jsou dva klienti nezařazeni (shodně po jednom klientovi obou pohlaví). V prvním případě se jedná o již několikrát zmiňovaného chlapce s hlubokou mentální retardací. Druhá je 19letá dívka, která má postižení ve spodním pásmu těžké mentální retardace a navíc má těžkou srdeční vadu, která jí znemožňuje jakoukoli fyzickou zátěž. Tři, věkově nejstarší klientky, pracují v chráněném pracovišti. Zbývající klienti s DS navštěvují Základní školu speciální či Praktickou školu. Jeden klient (21letý) si doplňuje na této škole základy vzdělání.

Z výše uvedených skutečností vyplývá, že současná situace v našem zařízení neodpovídá výroku HV 14. Kučery: „Jsou velmi velké potíže se školní docházkou trisomiků. Sociální zařazení trisomika – adolescenta představuje další problém.“ Toto tvrzení je také staršího data (1981) a dnešní situace by měla být už jiná i v jiných zařízeních.

Průzkum v daném zařízení se ztotožňuje s myšlenkou Švarcové: „V současné době již nikdo nepochybuje o tom, že děti s DS mají právo na vzdělávání stejně jako jejich nepostižení vrstevníci. Pracovních příležitostí pro osoby s DS je ale stále nedostatek a v této oblasti má péče společnosti o lidi, kteří nejsou schopni být zaměstnáváni na trhu práce, ještě rezervy.“ V tom samém duchu je i výrok Peueschela: „Dětem a dospělým s DS by měla být poskytnuta každá příležitost a pomoc, aby se stali v rámci svých možností nezávislými lidmi.“ I toto tvrzení je v naprosté shodě se zjištěnými skutečnostmi.

3.5.15 Dosažené vzdělání rodičů klientů s Downovým syndromem

Hypotézy:

HV 15. Hypotézy o vlivu IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dětí s DS se zatím nepotvrdily, ani se je však dosud nepodařilo vyvrátit. (Švarcová, 2006)

HV 15.1. Čím vyšší stupeň dosaženého vzdělání, tím větší rozladění matky nad narozením dítěte s DS. (Kučera, 1981)

HV 15.2. Rodiče s vyšší inteligencí, kteří ve svém hodnotovém systému kladou inteligenci vysoko, se s retardovaným dítětem hůře smiřují a mají sklon považovat úsilí do rozvoje tohoto dítěte vkládané za jakési hýření rodinnými silami. Vysokoškolsky vzdělaní rodiče ve výzkumu 400 chicagských rodin s retardovaným dítětem měli proto častěji sklon odsunout

tuto „překážku“ do ústavu než rodiče z nižších vrstev, kteří také nejsou tolik zaměřeni na sociální vzestup. (Blažek, Olmrová, 1988)

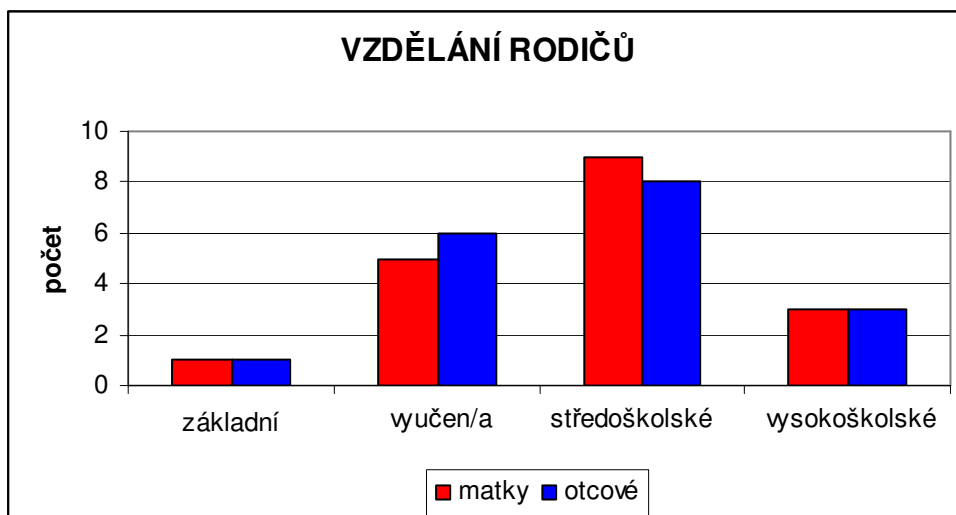
Myšlenka, umístit tuto hypotézu do této práce vznikla při pročitání rodinných anamnéz jednotlivých klientů s DS. Na první pohled to vypadalo, že rodičů, vysokoškoláků, je mezi rodiči potomků s DS v tomto zařízení poměrně velké množství. Že tomu tak ale není, je patrné hned na první pohled z tabulky č.17 a grafu č.10.

Tabulka č.17 – vyhodnocení HV 15

DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ RODIČŮ KLIENTŮ S DS V DANÉM ZAŘÍZENÍ

	matka		otec		celkem	
	počet	%	počet	%	počet	%
základní	1	5	1	5	2	5
vyučen/a	5	28	6	33	11	31
středoškolské	9	50	8	45	17	47
vysokoškolské	3	17	3	17	6	17

Graf č. 10 – vyhodnocení HV 15



Nejvíce rodičů klientů s DS v daném zařízení, celých 47% (9 matek a 8 otců), má středoškolské vzdělání. Jedenáct těchto rodičů je vyučeno v některém z učebních oborů (5 matek a 6 otců). Vysokoškolské vzdělání má 6 zkoumaných rodičů (shodně tři muži a tři ženy). Z tohoto počtu je jeden manželský pár vysokoškoláků. Pouze jedna dvojice měla

v době početí dítěte s DS základní vzdělání. Je psáno měla, jelikož není známo, zda si později rodiče vzdělání nedoplňovali. Jde totiž o dva mladistvé (16letý otec a 17letá matka), kteří se svého potomka zřekli u porodu a od té doby o nich nejsou známy žádné údaje.

Pokud se zadíváme na údaje uvedené v tabulce č.17 i grafu č.10, musíme říci, že se v daném zařízení potvrdila HV 15 Švarcové: „Hypotézy o vlivu IQ rodičů na úroveň rozumových schopností dětí s DS se zatím nepotvrdily, ani se je však dosud nepodařilo vyvrátit“.

Nelze se, vzhledem k zjištěným skutečnostem, zcela ztotožňovat v našich podmínkách s HV 15.2. Blažka a Olmrové. Nicméně, pravdou je ale fakt, že téměř všichni rodiče, vysokoškoláci, se se svými potomky, osobami s DS umístěnými v daném ústavním zařízení, nestýkají. Toto postižení je totiž „vidět“ a mnozí rodiče se za něj stydí. Mnohdy o tomto rodinném tajemství nevědí ani sourozenci těchto klientů. Nedávno se v našem zařízení stal případ, kdy devatenáctiletá dívka přijela poznat svou sestru s DS. Toto „rodinné stříbro“ jí rodiče sdělili až jako dospělé. Sami svou dceru od narození neviděli, pouze pro ni platili zdejší pobyt. Dalším příkladem jsou, již zmiňovaní rodiče, oba vysokoškoláci. Ti jako jediní z rodičů, vysokoškoláků, jezdí do ústavu svoji dceru s DS navštěvovat (cca 2x ročně). Nikdy si ji však ale nevzali domů, protože jejich okolí nemá ani tušení o její existenci. Z tohoto důvodu lze v našich podmínkách souhlasit i s HV 15.1. Kučery: „Čím vyšší stupeň dosaženého vzdělání, tím větší rozladění matky nad narozením dítěte s DS“.

4 ZÁVĚR

Předmětem této bakalářské práce byl záměr získat objektivní pohled na osoby s DS a ověřit, do jaké míry jsou relevantní tvrzení o těchto osobách uváděná v literatuře ve srovnání s klienty s DS v daném zařízení. Byl zde částečně nastíněn stávající charakter péče o tyto jedince a charakteristika některých jejich symptomů a přidružených onemocnění.

Výchozí myšlenkou byla hypotéza, že tvrzení různých autorů k jednotlivým charakteristikám osob s DS se v mnohém rozcházejí.

Hlavním cílem práce bylo šetřit, v daném zařízení, rozpornost odborníků v jejich názorech na některé charakteristiky osob s DS a analýza současného stavu těchto osob.

Skladbě našeho zařízení některá tvrzení odpovídají v plné míře, jiná částečně a některá se s nimi neshodují vůbec. V těchto zjištěních může jít jen o náhody, nenáleží nám proto kritizovat tvrzení těchto osobností, protože k nim nemáme náležité podklady.

Mezi tvrzení, která se nejčastěji shodují s naším vzorkem osob s DS, patří myšlenky Švarcové. Je to v charakteristikách o četnosti jedinců s DS mezi mentálně retardovanými jedinci (HV 1), stupni mentální retardace osob s DS (HV 7), výskytu srdečních (HV 8.1) a řečových vad (HV 11), dále v možné nadváze (HV 12) a sociálním zařazení těchto jedinců (HV 14.1). Dalším z autorů, jehož výroky se většinou shodovaly se současným stavem v daném zařízení, byl Peuschel. Bylo to v hypotézách o chování osob s DS (HV 6.2), vadách srdce (HV 8) a řeči (HV 11.1), vztahu k vodě (HV 13) a sociálním zařazení těchto jedinců (HV 14.2). Některá tvrzení těchto dvou výše jmenovaných autorů se také v určitých bodech neztotožňovala s průzkumem v daném zařízení a to hlavně v hypotézách o věku otce a matky v době početí dítěte či ve výskytu sluchových vad u osob s DS.

Autorská tvrzení Selikowitze, který byl (viz úvod práce), „hnací silou“ k provedení tohoto průzkumu, se také v některých bodech shodovala a v jiných naopak rozcházela se zjištěnými fakty u osob s DS v daném zařízení. Tvrzení tohoto autora ohledně věku rodičů v době početí dítěte s DS jako jediné odpovídalo momentální struktuře daného vzorku (všichni citovaní autoři byli jiného názoru). Také jeho pohled na chování těchto jedinců se ukázal v daném zařízení jako relevantní. Naopak tvrzení tohoto autora o zvýšeném počtu jedinců mužského pohlaví u osob s DS, výskytu tohoto syndromu u jiných etnických skupin či o četnosti srdečních vad u daného počtu osob nemělo potřebné podklady.

Závěrem této bakalářské práce se omlouváme za to, že zkoumaný vzorek nebyl dostatečně objemný, vzhledem k čemuž nelze tento průzkum považovat za směrodatný. Výsledky, které byly výzkumem získány jsou specifické, platí pouze v podmínkách našeho zařízení pro klienty, kteří zde žijí, a nemají tudíž všeobecnou platnost. Dále se omlouváme také za to, že u některých hypotéz bylo uvedeno málo hypotéz vedlejších, či dokonce chyběly zcela (viz četnost jedinců s DS mezi mentálně retardovanými). Z tohoto důvodu nebylo mnoho alternativ, jak tato tvrzení mezi sebou porovnávat, ale mohla být v podmínkách daného zařízení pouze potvrzena či vyvrácena.

5 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světý postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988.
2. KUČERA, J. *Downův syndrom*. Praha: Avicenum, 1981.
3. LANGER, S. *Mentální retardace*. 3. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996. ISBN 80-900254-8-X.
4. PEUSCHEL, Siegfried, M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1. vyd. Praha: Tech-Market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
5. SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
6. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
7. ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-042-6.
8. <http://volny.cz/downsyndrom/downuvSyndrom.html>
9. <http://www.trisomie21.cz/inforodice.html>
10. [http://www.down_syndrom\stranky\Klub rodičů a přátel dětí s.downovým syndromem 1.htm](http://www.down_syndrom\stranky\Klub%20rodiců%20a%20přátel%20dětí%20s%20downovým%20syndromem%201.htm)
11. [http://genetika.wz. cz/abrace.htm](http://genetika.wz.cz/abrace.htm)
12. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=248>
13. <http://bmi-kalkulacka.ic.cz/>